



### **Thema**

Psychologische Begleitung

### **EVHK**

Präsidiales

aus den Kontaktgruppen

Jahresbericht 2010

### **CUORE MATTO**

GV Protokoll 2011

Infotreffen Reisevorbereitung

Zum Jahr der Freiwilligenarbeit

<b>Erlebnisberichte</b>	• Der Ort an dem ich schwach sein darf	1
	• (k)eine psychologische Begleitung	4
	• Narben - an Körper und Seele	5
	• Wegbegleiter ohne Ansprüche	7
<b>Fachberichte</b>	• psychologische Unterstützung	8
<b>Präsidiales</b>	• Grüezi metenand!	11
<b>aus den Kontaktgruppen</b>	• Herztage Aargau	13
	• Waldspielgruppe Waldmüüsli	14
	• Ausflug in den Zolli	15
	• Herztage Ostschweiz	17
	• Veranstaltungskalender	11
<b>Soziales Spitäler</b>	• neue Psychokardiologin	20
	• Stiftung Wunderlampe	21
	• Kevin erlebt seinen Traum	22
	• Larina trifft Stefanie Heinzmann	23
	• Individuelle Spitalvorbereitung	24
<b>Diverses</b>	• GV Protokoll 2011	26
	• Jahresbericht 2010	30
	• Petition	34
	• Neu in der Bibliothek / Spenden	36
<b>Cuore Matto</b>	• Wort des Präsidiums	39
	• GV Protokoll 2011	40
	• Jahresbericht 2010/2011	43
	• Infotreff Reisevorbereitung	46
	• Schweiz.-Russ. Zusammenarbeit	48
<b>Wichtige Adressen / Vorschau HB</b>	• Wichtige Adressen EvHK: Umschlagseite 3	
	• Vorschau Herzblatt Oktober 2011: Spitalführung	

## Wenn es im Alltag schwierig wird...

*Der Friede ist ein Baum, der eines langen Wachstums bedarf.*

*Antoine de Saint-Exupéry*

Einfach ist es nicht, sich selber einzugestehen, dass «Mann» oder «Frau» am Anschlag ist. Wie ein Stehaufmännchen funktionieren wir weiter. Bis uns der Körper einen gewaltigen Schuss vor den Bug gibt. Dann ist es aber in den meisten Fällen schon fünf nach zwölf. Und warum? Weil wir es immer allen Recht machen möchten und angeblich nicht anders können. Ich weiss aus eigener Erfahrung wie schwierig der Schritt zur psychologischen Beratung ist und wie lange es gedauert hat, bis ich den unzumutbaren Ist-Zustand geändert habe. Ein grosser Teil der Bevölkerung beschäftigt sich nämlich nicht gerne mit sich selber oder möchte sich «Schwäche» nicht eingestehen.

Im Alltag seine eigenen Oasen einbauen, das ist sehr wichtig. Für Körper und Geist. Sei es bei einem geliebten Hobby, in geselliger Runde mit den liebsten Freunden oder Nachbarn, singen, lachen, ein ausgedehnter Spaziergang mit dem Hund... usw. Seelenhygiene. So oft wie möglich und so lange wie möglich. Unser Alltag ist hektisch. Ich muss noch dort und da, jenes und dieses und vergessen oft, einfach mal inne zu halten, abschalten und weniger eilige und wichtige Dinge nach hinten zu schieben. Einfach mal fünf gerade sein lassen. Doch dazu müssen der Kopf und das Herz bereit sein.

Weil unsere Herzkinder oft an Grenzen stossen mit sich selber oder der Verarbeitung der Spitalaufenthalte, wurde im Kispi Zürich eine Anlaufstelle mit der Psychokardiologie geschaffen. In diesem Heft stelle ich uns Dr. med. Phaedra Lehmann Scarponi vor und berichtet über ihre Tätigkeit.

Ich wünsche allen einen schönen Sommer und wer hat erholsame Sommerferien.

Monika Kunze, Redaktionsleitung Herzblatt

### Impressum:

#### Redaktionsadressen:

EVHK: Monika Kunze, in der Würe 3, 9552 Bronschhofen,  
071 565 70 23, monika.kunze@evhk.ch  
Sandra Rosati, Neudorfstrasse 51, 8820 Wädenswil,  
044 780 22 08, sandra.rosati@evhk.ch

#### CUORE MATTO:

Monika Rüegg Jeker, Sekretariat  
Wilstrasse 20, 4557 Horriwil, Tel. 032 614 13 07  
monika.rueegg@cuorematto.ch

Druck: Staffel Druck AG, Staffelstrasse 12, 8045 Zürich

Redaktionsschluss: Herzblatt 3/2011 – 28. August 2011  
Erscheint: vierteljährlich



# Psychologische Begleitung

## Der Ort an dem ich schwach sein darf

Es war Ende Dezember 2007, als wir in der frisch bezogenen, grösseren Wohnung entschieden, dass dort und in unseren Herzen Platz genug ist für ein weiteres Familienmitglied. Überraschend schnell wurde aus dem Wunsch Wirklichkeit und als ich in der 6. Woche erkannte, dass ich bereits schwanger bin war die Freude überschäumend. In dieser Zeit strahlte ich förmlich vor Glück; die schwere Übelkeit und andere kleine Wehwehchen konnten dieses nicht im Geringsten mindern.

Dann kam die 10. Schwangerschaftswoche, in der ich plötzlich unter heftigen Unterleibskrämpfen litt. Voller Angst und Ungewissheit liess ich einen Notfalluntersuch über mich ergehen, der jedoch ergebnislos blieb. Heute bin ich der festen Überzeugung, dass Joël an diesem Tag darum gekämpft hat bei uns zu bleiben. Die leichte Wölbung meines Bauchs war bereits sichtbar, als mein Mann Dominik in der 12. Schwangerschaftswoche mit mir zur Kontrolle ging. Die junge Assistenz-Ärztin und das Ultraschallgerät schienen auf Kriegsfuss zu stehen, weshalb sie die leitende Ärztin der Gynäkologie beizog. Eigentlich wollte diese nur demonstrieren, wie das Gerät funktioniert, als Sie auf erste Unregelmässigkeiten stiess. Unter dem Baby schwamm ein daumennagelgrosser Klumpen Fleisch, auch die Nackentransparenz war stark erhöht. Fortan wollte die leitende Ärztin die Kontrollen machen.

Es galt 6 Wochen zu überbrücken bis zum nächsten Untersuchung, welcher mehr Informationen bringen würde. Mir machte der Fleischklumpen grosse Sorgen, Dominik die Nackentransparenz. Auch die Art und Weise wie wir damit umgingen und es heute noch tun, könnte nicht Unterschiedlicher sein. Mein Mann versucht so rational wie möglich damit umzugehen und sucht Ruhe. Ich hingegen habe das starke Bedürfnis habe mich mitzuteilen und meine Gefühle zum

## Il luogo in cui mi posso permettere di essere debole

Era fine dicembre 2007, che dopo avere traslocato in un nuovo piu grande appartamento, abbiamo deciso che nel nostro cuore ci sarebbe stato posto per un altro membro familiare. Molto in fretta questo sogno divenne realtà e quando realizzai di essere già in cinta di sei settimane ne ero felicissima. In questo periodo ero raggiante di gioia e le nausee e i piccoli malori non riuscivano a togliermi il buon umore.

Poi venne la decima settimana di gravidanza, nella quale all'improvviso apparvero dei crampi addominali. Piena di paura e di incertezze andai a fare un controllo d'urgenza, che pero non diede alcuni risultati. Oggi sono convinta, che Joel in quel medesimo giorno stava lottando per rimanere con noi.

Quando nella 12esima settimana mio marito mi accompagnò al controllo il mio piccolo pancino era già abbastanza visibile. La giovane assistente medico e l'apparecchio d'ecografia non sembravano andare tanto d'accordo, e questo è stato anche il motivo per il quale fu stato chiamato il primario. Lo scopo del intervento di quest ultimo era soltanto quello di mostrare come funzionava l'apparecchio, pero ad un tratto vide delle prime irregolarità. Sotto il bebe nuotava un pezzo di carne lungo quanto

un pollice, e anche la translucenza nucale era molto alta. Da quel giorno in poi il primario voleva effettuare i controlli di persona.

Fino al prossimo controllo, il quale sarebbe stato piu' informativo, si trattava di superare sei settimane. Io ero molto in ansia per il pezzo di carne, Dominik invece per la translucenza nucale. Anche il modo in cui affrontavamo la situazione non poteva essere piu' diverso.

Mio marito cercava di affrontare il tutto in modo razionale e con calma. Al contrario di me che sentivo il bisogno di comunicare e di esprimere i miei sentimenti. Sfortunatamente dovetti affrontare il prossimo



# Psychologische Begleitung

Ausdruck zu bringen. Unglücklicherweise musste ich die nächste Kontrolle ganz alleine überstehen, da mein Gatte nicht von der Arbeit weg konnte. Die drückende Stille gefolgt vom Satz: «Leider muss ich Ihnen mitteilen, dass ihr Kind nicht gesund ist» hallt mir heute noch in den Ohren. Obwohl ich meinen Mann sehr liebe, war ich später lange wütend und nachtragend, denn es war einfach schrecklich in diesem Moment alleine zu sein. Am darauffolgenden Tag wurde die abgebrochene Kontrolle am frisch gelieferten 3D Gerät mit Ehemann im Schlepptau fortgesetzt und es bestätigte sich, dass unser Baby einen Herzfehler hat. Noch am gleichen Tag durften wir zum ersten Echo bei der Kinderkardiologin, wo uns die schwerste Frage unseres ganzen Lebens gestellt wurde. Niemand sollte über Leben oder Tod entscheiden müssen. Ich meine dies überhaupt nicht negativ und ich erkenne sehr wohl, dass es auch den Ärzten schwer fällt, diese Frage stellen zu müssen. Die Antwort war für uns klar. Wir wollten Joël, er hat sich uns ausgesucht, also würden wir im Stande sein diese Wendung unseres Lebens zu (er)tragen.

Oft sass ich die darauffolgenden Wochen abends auf dem Sofa und weinte wenn, unsere Tochter Amy im Bett war und schlief. Vorher traute ich mich nicht, konnte mich nicht gehen lassen. So erging es mir auch in der Gegenwart anderer Leute. Ich informierte, erklärte, besprach, organisierte für die Zeit nach der Geburt. Stets hatte ich das Gefühl, mich stark geben zu müssen, denn immer wenn ich Trauer oder Verzweiflung zeigte, entstand eine Art Dominoeffekt um mich herum. Ich MUSSTE Zuversicht ausstrahlen, sonst würde alles rund um mich zusammenbrechen. Es kam wie es musste: irgendwann ging es nicht mehr, ich stieß an meine Grenzen und funktionierte einfach nur noch. Mein Mann gab sich grosse Mühe aber auch er war natürlich überfordert mit der Situation und nicht in der Lage mir Trost zu spenden oder darüber zu sprechen. Also zog er sich zurück. Mir fehlte jemand dem ich mein Herz ausschütten konnte, der nicht involviert ist und mir zeigt wie ich mit all den Gefühlen umgehen kann. Mein Hausarzt überwies mich an einen Psychiater den er für passend hielt und der mich zum grossen Glück aufnahm.

So wie man lesen, schreiben und rechnen nicht von Geburt an kann, sondern es in der Schule lernen muss, lernte ich nun meine Ängste zu formulieren, meine Trauer auszudrücken oder auch mal wütend zu sein. Mein Psychiater ist sozusagen der Lehrer in der Schule meines Lebens. Erst dort, an einem für mich sicheren Ort, traute ich mich darüber zu sprechen. Hatte ich den Herzfehler meines Babys zu verantworten? Denn ich war in der zweiten Schwangerschaftswoche Skifahren und ich bin absolut keine begabte Fahrerin und häufig gestürzt. So absurd es klingen mag, es belastete mich sehr. Auch unsere Entscheidung für das Leben unseres Sohns vor immer wieder neuen Ärzten zu verteidigen,

kontrollen da sola, perchè mio marito non poteva assentarsi dal lavoro. L'opprimente silenzio seguito dalla frase: «Purtroppo le devo comunicare che il suo bambino non è sano.» La sento ancora nelle orecchie. Nonostante ami tanto mio marito glie ne ho voluto a lungo, perchè é stato veramente orribile dovermi trovare da sola in quella situazione. Il giorno dopo accompagnata da mio marito fu proseguito il controllo con il nuovo apparecchio 3D e fu confermato che il nostro baby aveva una malformazione cardiaca. Lo stesso giorno siamo potuti andare dalla cardiologa per bambini a fare un' ecografia, dove ci venne posta la domanda piu difficile della nostra vita. Nessuno dovrebbe dover decidere tra la vita e la morte. Non intendo dire questo in modo negativo, mi sono resa conto che anche per i dottori é difficile fare questa domanda. La risposta per noi era chiara. Volevamo Joel, ci aveva scelti e quindi saremo stati in grado di sopportare questo difficile cambiamento nella nostra vita.

Nelle settimane seguenti spesso la sera, quando nostra figlia Amy era a letto e dormiva, piangevo. Prima non osavo, non ero capace di lasciarmi andare. Così succedeva anche in presenza di altre persone. Informavo, spiegavo, organizzavo per il tempo dopo la nascita.

Pensavo di dover essere forte, perchè ogni volta che ero triste o disperata, succedeva che in torno a me le persone cadevano come dei birilli. Dovevo dimostrare fiducia, altrimenti tutto intorno sarebbe crollato. E successe come doveva succedere, ad un certo tratto non riuscivo piu ad andare avanti, avevo raggiunto i miei limiti e anche se mio marito cercava di aiutarmi io funzionavo soltanto. Anche mio marito non sapeva bene come gestire la situazione e anzichè parlarne insieme, si è ritirato sempre di piu. Mi mancava qualcuno, ad il quale poter aprire il mio cuore, ma che non fosse coinvolto personalmente nella nostra storia e che mi avrebbe dato dei consigli di come gestire i miei sentimenti. Il medico di famiglia fortunatamente mi diede l'indirizzo di uno psichiatra, il quale fortunatamente mi diede subito appuntamento.

Così come non si è capaci di leggere, calcolare e scrivere ma poi tutto ci viene insegnato a scuola, io imparai a formulare le mie paure, ad esprimere il mio lutto oppure ad essere furiosa e arrabbiata. Il mio psichiatra e per così dire il maestro della mia vita. Soltanto allora ebbi il coraggio di parlarne. Ero io la responsabile della cardiopatia di mio figlio? Nella seconda settimana di gravidanza ero andata a sciare ed io non sono assolutamente una sciatrice esperta e quindi sono caduta parecchie volte. Forse era veramente colpa mia. Può sembrare assurdo, queste domande però mi pesavano tanto. Anche dover difendere la de-

# Psychologische Begleitung

kostete mich gewaltig Kraft. Und nicht zuletzt das Umfeld. Meiner Ansicht nach machte es keinen Sinn es zu verheimlichen. Somit teilten wir es mit, wenn wir gefragt wurden, ob es eine gute Schwangerschaft sei. Nicht alle Leute waren mit unserer Entscheidung einverstanden, fanden es teilweise rücksichtslos dem Kind gegenüber. Wir erlebten so vieles in dieser Zeit, viel positives, aber auch verletzendes, kränkendes und enttäuschendes. Am schwierigsten gestaltete sich das Miteinbeziehen von Amy in die ganze Situation. Wir versuchten sie so gut es geht vorzubereiten auf das was kommt und mit ihr die Trauer zu verarbeiten. Die Termine beim Psychiater waren meine Oase. Zeit nur für mich und meine Bedürfnisse. Diese 50 Minuten pro Woche liessen mich die anderen 10'030 überstehen und stark sein. So fand ich die Kraft alles aus damaliger Sicht optimal vorzubereiten. Durch diese bestärkende, unterstützende Begleitung war es mir trotz allem möglich mich zu freuen und die restliche Zeit positiv zu gestalten. Ich durfte dort trauern, darüber kein gesundes Kind zu erwarten, darüber dass Joël später viele Schmerzen zu ertragen hat und den Leidensweg den wir alle zusammen gehen müssen.

Ich begann die Therapie vor ziemlich genau 3 Jahren. Inzwischen haben wir etliche Spitalaufenthalte und einige Operationen und Eingriffe hinter uns gebracht, versuchen unserer Tochter gerecht zu werden und unsere Beziehung am Leben zu erhalten. Das alles ist keine leichte Aufgabe wie alle Herzli-Eltern wissen und ich bin dankbar immer einen Anlaufpunkt zu haben der mich stützt, wenn ich einknicke und mich ermutigt wenn ich zweifle. Manchmal ist es auch nötig mich zu bremsen weil ich mich sonst übernehme. Man nimmt oft viel mehr mit nach Hause aus dem Spital als man möchte, auch fremdes das man gezwungener Weise miterlebt. Es dauert lange gewisse Sachen zu verarbeiten, dafür braucht man viel Geduld. Mittlerweile bewegt sich der Abstand der Sitzungen zwischen einem und zwei Monaten wobei ich darauf achte immer einen nächsten Termin zu vereinbaren. Denn wenn es mir mal wirklich schlecht geht, fehlt mir die Kraft anzurufen und danach zu fragen.

In der EVHK habe ich viele neue Freunde gefunden. Es ist wunderschön mit ihnen zu lachen und zu weinen. Auch das ist für mich psychologische Begleitung. Das Verständnis und die tiefe Akzeptanz, die einander entgegengebracht wird. Es ist einfach anders wenn man versteht, wovon der andere spricht. Es hilft mir zu sehen, dass es anderen Herzkindern «gut» geht. Das macht Mut und hilft mir durchzuhalten. Genauso wie es mir Kraft gibt anderen Trost zu spenden oder einfach da zu sein. Beides ist gleich wichtig für mich und lässt sich nicht ersetzen.

Eliane Rohr

cisione in favore della vita di nostro figlio, davanti a sempre altri dottori, mi è costata tanta energia. E non per ultimo l'ambiente. Per conto mio non faceva senso farne un segreto, così quando ci chiedevano se fosse una buona gravidanza, dicevamo la verità. Non tutte le persone condividevano la nostra decisione, e talvolta lo trovavano senza riguardo nei confronti del bambino. Abbiamo fatto tante esperienze in quel periodo di tempo, tante positive ma anche tante negative. La cosa più difficile era quella di includere Amy in tutta questa situazione. Abbiamo cercato di prepararla in modo adeguato per quello che sarebbe stato il tempo dopo la nascita. Gli appuntamenti dal psichiatra erano le mie oasi. Tempo per me e per i miei bisogni. Questi 50 minuti alla settimana mi fecero sopravvivere gli altri 10030. Così ho trovato la forza di preparare tutto. Grazie a questo forte sostegno mi è stato possibile vivere il tempo rimanente al parto in modo positivo e di essere abbastanza serena. Durante i colloqui dallo psichiatra potevo essere triste, per il fatto di essere in attesa di un bambino non sano, per il fatto che Joel in futuro avrebbe dovuto soffrire dolori e per l'arduo cammino che avrebbe aspettato tutti noi.

Iniziai la terapia circa tre anni fa. Nel frattempo abbiamo superato alcuni soggiorni all'ospedale e abbiamo lasciato alle spalle alcune operazioni ed interventi. Cerchiamo di comportarci in modo adatto verso nostra figlia e di tenere vivo il nostro rapporto coniugale. Il tutto non è un compito facile come tutti i genitori di bambini cardiopatici sanno e sono grata di poter contare sempre su un punto fermo, che mi sostegna quando sto per crollare e mi dia coraggio quando inizio a dubitare. Ogni tanto ho il bisogno di essere fermata altrimenti tendo a volere fare troppo. Spesso si porta a casa molte più cose dall'ospedale che si vorrebbe, anche cose a noi estranee che si è stati costretti a vivere. Ci vuole tempo e pazienza per digerire tutto ciò. Nel frattempo andiamo ai controlli ogni uno o due mesi. Cerco sempre di fissare il prossimo controllo in anticipo, perché quando veramente mi sento giù non la forza né di telefonare, né di domandare.

Nella EVHK ho trovato tanti nuovi amici. E bello poter ridere e piangere con loro. Anche questo per me significa sostegno psicologico. La comprensione e l'accettazione che si porta verso gli altri, perché siamo diversi e capiamo di cosa parla l'altro. Per me è di grande aiuto vedere altri bambini cardiopatici che stanno «bene», mi dà coraggio e mi aiuta a tenere duro. E allo stesso tempo mi dà la forza per aiutare altre persone e essere qua per loro.

Entrambe le cose hanno per me la stessa importanza e non si lasciano sostituire l'una con l'altra.

Eliane Rohr

# Psychologische Begleitung

## (K)eine psychologische Begleitung

Als wir aus heiterem Himmel mit der Diagnose Kardiomyopathie konfrontiert wurden, war Daniel bis dahin ein gesundes, aktives und fröhliches 4-jähriges Kind. Damals hiess es schon, seine Krankheit wäre unheilbar und inoperabel. Die einzige Hoffnung: eine Herztransplantation durchzuführen, wenn die Herzfunktion versagen würde.

Nun fing der Familienmarathon an, mit den unzähligen medizinischen Kontrollen, Terminen und all den Umstellungen, welche die ganze Familie im Alltag durchmachen musste. Wegen der palliativen Medikation wurde Dani für jegliche Krankheiten anfälliger und das Risiko, dass eine sehr ernsthafte Herzinsuffizienz plötzlich auftrat war sehr gross. Die Unsicherheit rund um seinen Gesundheitszustand war kaum auszuhalten. Die latente Angst, wieder in eine Notsituation zu geraten hat uns Tag und Nacht begleitet. Ein Jahr lang mussten wir gegen unsere eigene Unsicherheit kämpfen und mit der psychischen Überforderung leben, was nicht zuletzt auch Wunden in der ganzen Familie bewirkt hat. Die Hoffnung nicht zu verlieren, obwohl die Resultate der medizinischen Kontrollen eher in die andere Richtung zeigten, war die zusätzliche Herausforderung innerhalb der harten Realität.

Mit Ausnahme einer ärztlichen Verordnung für einen temporären Spitexdienst wegen meines ernsthaften Erschöpfungszustandes (ein furchtbares «Burn-Out», das ich damals nicht ganz richtig wahrgenommen habe, da ich weiter «funktionieren» musste), haben wir keine fachliche Unterstützung gehabt. Ich persönlich hatte schon den Wunsch mehrmals gespürt, eine psychologische Begleitung in Anspruch zu nehmen, aber sogar für das war die Zeit zu knapp und das Organisieren von Babysitter o.ä. eine recht anspruchsvolle Aufgabe, die noch mehr Stress verursacht hätte.

So «funktionierte» die Familie weiter und beim «funktionieren» gab es selten Zeit oder die nötige Ruhe, sich selber Prioritäten zu setzen und Raum für die eigenen Ängste und Unsicherheiten in Form von einer Psychotherapie zu schaffen, damit unsere Lebensfreude nicht schleichend schwächte.

Als im Januar 1999 Daniel dank einer Herztransplantation gerettet wurde, fing für uns alle eine neue Phase an, wobei die Ängste und Unsicherheiten, zumindest in den ersten zwei Jahren nach der OP, uns weiter begleitet haben. Schon wieder mussten wir weiter funktionieren und die unzähligen Termine koordinieren, dazu noch die Einschulung und die Sorgen um unseren älteren Sohn Victor, der immer alles mitbekommen hat, aber die Geschehnisse nicht genügend verarbeiten konnte. Obwohl Victor kurz nach der OP während einer Periode vom Kinderpsychiater Dr. Kaspar Kiepenheuer bestens begleitet wurde, musste diese Therapie nach ein paar Monaten wegen Dr. Kiepenheuers Hinschied leider unterbrochen werden. Das war für uns alle sehr traurig und während einer Weile haben wir das Thema «psychologische Begleitung» schlicht und einfach verdrängt...und weiter funktioniert.

In der Schule ging es relativ gut. Dani hat den 2. Kindergarten abgeschlossen und wurde aufgrund einer Empfehlung von der Kindergärtnerin und der Lehrerin direkt in die 2. Klasse eingeschult, was bei chronisch kranken Kindern offenbar keine Seltenheit ist. Da er gute Noten hatte, dachte man, es läuft alles tiptop, aber emotional und psychisch fingen die Probleme jetzt recht an. Der Schulpsychologe sah kein Bedürfnis für eine psychologische Begleitung und so fuhren wir weiter und mussten nun lernen, uns selbst zu helfen. Am Ende der Primarschule liessen wir Daniel die letzte Klasse in einer Privatschule wiederholen,

damit er mehr Zeit und mehr Reife vor der Sekundarschule entwickeln konnte. Natürlich nach so vielen Feuerproben wurde die Familiensäule allmählich wackelig und ich beschloss, selber eine Psychotherapie anzufangen. Das hat mir und der Familie sehr viel gebracht, obwohl es nicht immer angenehm ist, die eigenen Schubladen aufräumen zu müssen. Rückblickend ist es mir klar geworden, dass ich sehr spät diese Unterstützung in Anspruch genommen habe und man vielleicht viel Leid hätte vermeiden können, aber eben, es ist wie es ist.

Als Daniel in die Pubertät kam, haben wir Kontakt mit der Kardiologie des Kinderhospitals in Zürich aufgenommen und für ihn eine psychologische fachliche Begleitung gesucht. Dort war der Rat vom Kinderpsychologen Daniel Zehnder sehr wertvoll und unverzichtbar. Dani konnte mit ihm über seine eigenen Sorgen sprechen und – für uns das allerwichtigste – hat er so eine Vertrauensperson kennen gelernt, die ihn bei Schwierigkeiten oder persönlichen Unsicherheiten fachlich unterstützen konnte, wenn er nicht unbedingt mit den Eltern über gewisse Themen sprechen möchte. Umgekehrt haben wir als Eltern in Herr Zehnder auch einen «Coach» gefunden, der uns bei den unvermeidbaren Konflikten zwischen Teenager und Eltern oder bei ganz normalen Fragen ebenfalls unterstützen konnte.

Nach so vielen Fehlstarts und Bruchlandungen bei der Suche nach psychologischer Unterstützung haben wir gelernt, dass die beste Lösung für uns gewesen wäre, viel mehr präventiv als palliativ mit unseren eigenen emotionalen Belastungen umzugehen. Vielleicht hätten wir doch einiges an Energie sparen können. Man lernt nie aus...

Flavia Reginato



# Psychologische Begleitung

## Narben – an Körper und Seele

In Gesprächen mit Noémi de Stoutz von CUORE MATTO kam die Frage auf, ob ich einen Bericht fürs Herzblatt schreiben würde zu den Themen Narbe oder psychologische Unterstützung – beide Themen gehören für mich untrennbar zusammen!

Nach einer Bedenkzeit mit allen Erwägungen zu Themen wie Offenheit und Persönlichkeitsschutz habe ich mich entschieden, meine Herzgeschichte zu veröffentlichen. Ich brauchte auch ein wenig Mut dazu, weil ich ein zurückhaltender Mensch bin, lieber im Hintergrund wirke und mich eher zu den «stillen Wassern» zähle. Die Hauptmotivation für diesen Bericht war vor allem, anderen Betroffenen das Gefühl zu vermitteln, nicht alleine mit manchmal schwierigen Situationen und Empfindungen dazustehen. Ich gebe gerne positive Erfahrungen und Anregungen weiter, in der Hoffnung einen kleinen Beitrag des MITEINANDERS zu leisten. Wenn mir das mit diesem Bericht gelingen sollte bin ich dankbar... und Schreiben ist für mich auch immer eine gute Form der Verarbeitung.

Mitte der neunziger Jahre musste ich meine angeborene Aortaklappenstenose durch eine künstliche Herzklappe ersetzen lassen. Da mich als junge Frau und zu dieser Zeit Single der Gedanke an die bleibende Narbe belastete, fragte ich mich oft, ob ich wohl einen Mann finden werde, der mich auch mit meiner Narbe lieben wird. Obwohl für mich in einer schönheitsidealisierten Zeit nach wie vor die inneren Werte eines Menschen und seine Ausstrahlung und die Liebe ohne Begrenztheit zählen, war ich verunsichert.

Mit dieser und vielen anderen Fragen und vor allem mit grosser Angst vor dem Eingriff, verabschiedete ich mich am Abend vor der OP vor dem Spiegel von meiner unversehrten Haut. Meine liebe und treue Freundin hat mich durch diese schwere Zeit wunderbar begleitet und ist mir mit ihrer ganzen Kraft beigestanden.

Nach diesem Eingriff habe ich mich recht schnell erholt, war auch mit der Antikoagulation mit Marcoumar gut eingestellt und die Narbe war nach einem Jahr schmal, weiss und flach. Doch ich hatte Mühe, im Sommer nicht mehr Décolleté zu zeigen und die Badesaison nicht mehr so unbeschwert zu geniessen. Ich fühlte mich in meiner Weiblichkeit eingeschränkt und das schmerzte. Rückblickend hätte ich für diese schöne Narbe viel dankbarer sein sollen, denn mit etwas Make up wäre dieses «Handicap» gut «wegzuzaubern» gewesen.

Ein Jahr nach der OP war das Glück auf meiner Seite und ich habe meinen jetzigen Partner kennengelernt. Er war für mich der Prinz in der Wüste und ich war sehr dankbar für dieses Himmels Geschenk.

Knapp 10 Jahre später musste ich eine zweite Herzoperation über mich ergehen lassen. Das war für mich ein grosser Schock, dachte ich doch, mit meinem ersten «Klappli», wie ich es oft nannte, bis an mein Lebensende leben zu können. Narbengewebe hatte sich um die künstliche Klappe gebildet und behinderte zunehmend ihre Mechanik. Die alte Klappe musste entfernt und durch eine Neue ersetzt werden.

Ich kannte ja bereits das ganze Prozedere mit Intensivstation, Rehaklinik und Aufbau-Training und das erleichterte mir diesen bevorstehenden Eingriff nicht. Im Gegenteil, ich hatte einfach Angst, nach dieser OP nicht mehr zu erwachen, weil ein zweiter Eingriff mehr Risiko bedeutete. In der Zeit vor dem OP-Termin hatte ich einfach manchmal den Wunsch, davonzufliegen...

Mein Partner war mir in diesen belastenden Wochen vor der Operation eine grosse Stütze und er war mit all seiner Liebe für mich da. Er bekam vom Chirurgen sogar die Erlaubnis, mich bis zur Schleuse des OP-Saals zu begleiten. Ich bin ihm ein Leben lang dankbar um sein DA-SEIN - und um seine warme Hand.

Die anschliessende Genesungszeit war langwierig und nach dem zweiten Schnitt heilte die Narbe schlecht. Oft war ich müde und hatte Schmerzen in der Narbengegend.

Ein Jahr später wollte ich mich bei meinem Chirurgen nochmals bedanken und erzählte ihm nebenbei von meiner schmerzenden und geröteten Narbe. Als er sie sich anschaute sagte er, dass die Cerclagedrähte in meinem Brustbein meine Narbe zu perforieren drohten.

Er entschloss sich, die Drähte im meinem Sternum zu entfernen und eine Narbenkorrektur vorzunehmen. Er versicherte mir, dass es ein kleiner Eingriff sei, nicht vergleichbar mit einer Herzoperation. Für mich bedeutete es aber wieder eine Vollnarkose, wieder unters Messer und wieder Abschied von meinem lieben Partner bei der Schleuse... Nach der Operation hatte ich Komplikationen und sehr grosse Schmerzen. Die Narbe platzte an einer Stelle und musste nochmals genäht werden. Zu Hause hatte ich zudem starke Einblutungen, die mein Chirurg punktieren und herauspressen musste. Ich war mit meinen Kräften diesmal physisch und psychisch am Ende.

Die Liebe zu meinem Partner und seine Fürsorge, meine guten Freunde, mein Glaube an Gott, Spaziergänge in der schönen Natur, philosophische Literatur und vor allem das Schreiben in mein Tagebuch halfen mir über die äusserst schwierige Zeit hinweg.

Meine Narbe heilte nach dem dritten Schnitt sehr schlecht und ca. zwei Jahre lang probierte ich verschiedenste Narbenprodukte aus, von Olivenöl bis Vitamin E, um meine Narbe etwas zu beruhigen und ihr zu einem kosmetisch guten Resultat zu verhelfen. Nichts half... und ich war sehr enttäuscht und hatte Mühe, mich mit dieser breiten, roten und wulstigen Narbe anzunehmen. Es flossen viele Tränen...

# Psychologische Begleitung

Es war für mich schnell klar, dass ich eine psychologische Fachberatung brauchen würde, um die operativen Eingriffe, meine Selbstzweifel und meine manchmal «seelischen Umnachtungen» verarbeiten zu können. Ich

len habe. Auch sie war wieder ein Himmels-geschenk in meinem Leben und ich bin ihr sehr dankbar für die vielen tiefen und wertvollen Gespräche, die mich auf meinem Weg weitergebracht haben.

nem Gesundheitszustand, sofern ich nach meinem Herzrhythmus lebe, und mit meiner Narbe, die zu mir gehört. Ich freue mich wieder am Leben... und habe manchmal beide Hände voll Licht. Für die Zukunft wünsche



ich mir vor allem, dass keine weiteren Komplikationen an meiner Herzklappe entstehen und meine Gesundheit weiter so stabil bleibt. Persönlich kenne ich Betroffene mit einem Herzfehler, die mit ihrem Schicksal viel sorgloser und mit einer Leichtigkeit umgehen, die ich sehr bewundere. Aber so ist eben jede Herzgeschichte anders und einzigartig wie das Leben. Jeder Mensch geht individuell mit Einschränkungen um, von welcher Natur sie auch sind, und jeder Mensch hat seine eigene Geschichte und sein Umfeld. Da gibt es manchmal keine Patentrezepte...

wollte mit meiner Herzgeschichte auch nicht länger meinen Partner und meine Freunde belasten.

Also begab ich mich auf die Suche nach einer Therapeutin. Ich hatte eine genaue Vorstellung. Nebst einem Medizin- und Psychiatriestudium müsste sie vor allem ein Mensch mit viel Herz sein, so dass ich mich verstanden und wohl fühlen kann.

Nach drei Schnuppergesprächen bei verschiedenen Therapeutinnen verliess ich mich auf meine Intuition. Ich hatte mich für eine hervorragende Psychotherapeutin entschieden, die ich seitdem oft weiter empföh-

Während dieser Gesprächstherapie bekam ich von meinem Hausarzt die Adresse einer Ärztin für Plastische- und Wiederherstellungschirurgie. Nach dem Untersuch meiner noch immer geröteten und wulstigen Narbe empfahl sie mir eine Siliconpflastertherapie. Sie wollte keinen chirurgischen Eingriff riskieren, der evt. alles noch schlimmer machen könnte. Diese Therapie befolgte ich über ein Jahr lang konsequent und erste Erfolge zeigten sich sehr zu meiner Freude und Erleichterung.

Jetzt, sieben Jahre nach der zweiten Herzoperation, bin ich soweit zufrieden mit mei-

doch sind einfühlsames Zuhören, Verständnis und vor allem die Liebe am heilsamsten.

Nebst der psychischen Verarbeitung meiner Herzoperationen und dem kosmetischen Problem der Narbe, die ich mit meiner Therapeutin aufarbeiten konnte, bin ich meinem fachlich kompetenten sowie sehr menschlichen Chirurgen, den hervorragenden Kardiologen und dem einfühlsamen Pflegepersonal zu GROSSEM DANK verpflichtet. Schlussendlich haben sie mir ein neues Leben geschenkt.

A.S. – CUORE MATTO



# Psychologische Begleitung

## Wegbegleiter ohne Ansprüche

Ich kam bereits im Kindesalter zum ersten Mal in Berührung mit dem Thema psychologische Betreuung bzw. Begleitung. Ich wuchs in schwierigen familiären Verhältnissen auf. Zusätzlich war da die Herausforderung, mit meinem Herzfehler und dessen Auswirkungen umzugehen. Ich war also in vielerlei Hinsicht gefordert. Als Kind empfand ich dies jedoch irgendwie als normal. Es hatte für mich auch keine negative Bedeutung, dass ich zum Psychologen ging.

Irgendwann wurden diese Sitzungen nebst der Schule jedoch zuviel und meine Eltern entschieden, dass ich nicht weiter gehen müsse.

Ein paar Jahre später begann dann die Zeit der Berufswahl. Es war eine schwierige Zeit, ich war frustriert und wütend, dass meine Ärzte meine Berufswünsche nicht unterstützten! Entgegen meinen eigenen Wünschen musste ich schlussendlich in eine kaufmännische Ausbildung einwilligen. Diese konnte ich dann in einem dafür spezialisierten Betrieb als Eingliederungsmassnahme der IV absolvieren. Die innere Ablehnung gegen diese Berufslehre, der Frust und die Unlust waren aber stets treue Begleiter. Kaum hatte ich die Lehre begonnen, merkten dies auch meine Ausbilder. Ich fiel öfters verbal ausfällig oder aggressiv auf. Nach einer ungewollten tätlichen Auseinandersetzung mit einem Mitlehrling wurde ich wieder mit dem Thema Psychotherapie konfrontiert. Meine Lehrverantwortlichen stellten mich vor die Wahl: entweder ich gehe künftig «freiwillig» in eine Psychotherapie oder mein Lehrverhältnis wird aufgelöst. Ich war überhaupt nicht begeistert, willigte angesichts des Drucks auf mich aber ein.

Die Monate verstrichen und ich ging jede Woche 1mal zum Psychotherapeuten. Anfangs noch sehr unmotiviert, stellte ich mit der Zeit für mich selbst fest, dass

es mir gut tat. Ich konnte 1mal die Woche jemandem nach Lust und Laune mein Leid klagen, mich aufregen, oder ganz und gar still dort sitzen und kein Wort sagen. Ich durfte bestimmen ob und was geredet wird. Natürlich hatte auch mein Therapeut Fragen, aber wenn ich nicht antworten wollte, dann blieben diese eben unbeantwortet. Manchmal wusste ich die Antwort ja selbst auch nicht, oder nicht sofort.

Am Ende meiner Berufslehre hätte ich die Therapie beenden können. Ich habe mich

Jetzt, in den Dreissigern, fühle ich mich ausgeglichen und ruhig. Zurzeit lebe ich ohne psychotherapeutische Begleitung. Ich wäre jedoch offen dafür, wieder eine solche in Anspruch zu nehmen. Heute würde ich eine solche Therapie aber eher als Mentoring sehen. Obwohl ich zurzeit zum Glück in einer stabilen Lebensphase bin und keine grossen Probleme mit mir herumtrage, gibt es ungelöste Fragen. Vor ein paar Jahren hatte ich gar nicht damit gerechnet, dass ich so «alt» würde. Jetzt bin ich es und habe keine grossen Zukunftspläne. Für die Entwicklung sol-



*In der Seerose sehe ich ein Wachstumssymbol*

aber freiwillig zur Weiterführung der Psychotherapie entschieden. Ich glaube ich hatte bis da realisiert, dass es mir hilfreich war, jemand Aussenstehendes zur Seite zu haben, der bei Bedarf für mich da ist, sonst aber keine Ansprüche stellt. Eben kein Freund, der auch eigene Bedürfnisse hat, sondern jemand, der keine persönlichen Ansprüche an mich stellt. Ich bin mir sicher, dass mir die damalige Therapie viel gebracht hat und ich gelernt habe, meine Aggressionen etwas besser zu steuern.

cher neuen Lebenspläne wäre ein aussehnender Begleiter für mich wertvoll. Heute würde ich diesen aber meinen «Mentor» nennen und ihm bzw. ihr positiv gegenüber stehen.

Als die Anfrage kam, ob ich bereit sei einen Artikel fürs Herzblatt zu schreiben, hat dies eigentlich das Thema wieder neu entfacht. Ich überlege mir ernsthaft, wieder eine Psychotherapie zu beginnen, ganz freiwillig und ohne Zwang.

P.A. – CUORE MATTO

# Fachberichte

## Psychologische Unterstützung für Erwachsene mit angeborenem Herzfehler

Adrienne Kovacs, PhD, CPsych, Toronto  
Congenital Cardiac Center for Adults,  
Toronto  
Übersetzung: Noémi de Stoutz, CUORE  
MATTO

### Einführung

Die umfassende Betreuung Erwachsener mit angeborenem Herzfehler (EmaHs) beinhaltet Aufmerksamkeit sowohl für medizinische wie für psychosoziale Bedürfnisse. Dies stellen die europäischen und die amerikanischen Richtlinien zur Behandlung von EmaHs klar. Sie fordern, dass Ressourcen für die psychologischen Probleme der Patienten zur Verfügung gestellt werden.

In diesem Artikel wird zuerst die Forschung über die psychosozialen Erfahrungen der EmaHs zusammengefasst. Dann stellen wir ein Forschungsprojekt vor, das fragte, ob die Patienten selbst an psychologischen Angeboten interessiert sind, denn es ist wichtig, dass die Stimme der Betroffenen gehört wird.

Es ist zu bedenken, dass Forschung immer mit Gruppen von Patienten arbeitet, also nicht den Einzelnen beschreibt. Darum ist es möglich, dass sich Betroffene beim Lesen persönlich nicht, nur in einem Teil, oder in der gesamten Information in diesem Artikel wiedererkennen.

### Die psychosoziale Anpassung von Erwachsenen mit angeborenem Herzfehler: die Sicht der Forscher und Psychologen

Es ist wichtig zu wissen, dass zu jedem Zeitpunkt die Mehrheit der EmaHs keine klinisch einschneidenden psychologischen Probleme hat. Die psychische Widerstandskraft dieser Patientengruppe ist beeindruckend und auch inspirierend.

Die Forschung zeigt aber dennoch, dass amerikanische EmaHs ein höheres Risiko für psychologische Störungen haben als ihre gesunden Altersgenossen. Eine 25 Jahre dauernde Langzeitstudie mit Erwachsenen mit angeborenem Herzfehler, die in der Kindheit behandelt wurden, zeigte höhere Werte für psychologische Symptome als bei ihren Altersgenossen. Drei verschiedene Interview-Studien fanden bei rund jedem dritten Patienten mit angeborenem Herzfehler die Kriterien für eine psychiatrische Diagnose, meist Affekt<sup>1</sup>- oder Angst-Störungen. Diese Rate ist höher als in der allgemeinen Bevölkerung. Auffallend ist, dass nur eine Minderheit der Patienten in diesen Studien für ihre klinischen Diagnosen in Behandlung waren.

Es ist interessant, dass die Studien in Amerika und Holland unterschiedliche Resultate ergaben. Trotz der amerikanischen Studienresultate, die weitgehend negative Ergebnisse aufzeigten, fanden viele Studien mit holländischen Erwachsenen, dass EmaHs psychologisch ähnlich gut oder besser funktionieren als gleichaltrige Gesunde.

Es gibt keine publizierten Studien über das psychologische Ergehen von deutschen oder schweizerischen Erwachsenen mit angeborenem Herzfehler.

Wenn man sieht, dass Erwachsene mit angeborenem Herzfehler eine höhere Rate von psychologischen Problemen hat, ist der logische nächste Schritt zu prüfen, warum bestimmte Personen Schwierigkeiten haben und andere nicht. Die Risikofaktoren für psychologische Probleme bei EmaHs sind untersucht worden, und es gibt Forschung die darauf hinweist, dass jüngere Patienten und weibliche

EmaHs tendenziell mehr psychologische Schwierigkeiten haben. Diesbezüglich gibt es aber widersprüchliche Befunde. Auch über den Einfluss medizinischer Variablen ergibt die Forschung widersprüchliche Resultate. Es gibt einige Studien, die Unterschiede zwischen Personen mit verschiedenen Typen von Herzfehlern zeigen. Andere Studien zeigen hingegen, dass es keine enge Beziehung gibt zwischen der Schwere des Herzfehlers und dem psychischen Wohlbefinden oder der Lebensqualität. Es scheint, dass der funktionelle Status (der abhängig ist von den kardialen Symptomen und von der Fähigkeit, die täglichen Aktivitäten auszuführen) stärker mit dem psychosozialen Wohlergehen zusammenhängt als die Diagnose selber.

Der Fokus darf aber nicht auf Depression und Angststörungen begrenzt werden. Es gilt, der ganzen Breite der psychosozialen Erfahrungen Erwachsener mit angeborenem Herzfehler Aufmerksamkeit zu schenken. Eines der häufigsten Themen des Lebens mit angeborenem Herzfehler ist das «Zurechtkommen mit der Krankheit». In Herzfehler-Kliniken für Erwachsene, wo auch Psychologen zum Team gehören, gibt es verschiedene Gründe, Patienten dem Psychologen zuzuweisen. Es geht nicht um krankhafte Zustände, sondern um berechtigte Sorgen, Anliegen und Überlegungen, bei deren Bewältigung man Hilfe in Anspruch nehmen darf. Einige Patienten haben «Herz-zentrierte Ängste», das heisst, dass die Sorge um ihr Herz ihre Lebensqualität beeinträchtigt. Manche Patienten setzen sich auseinander mit ihren langfristigen gesundheitlichen Perspektiven, mit Tod und Sterben und mit Fragen um das Lebensende. Andere Patienten wünschen Hilfe

<sup>1</sup> Affektive Störungen betreffen die Stimmungslage. Die häufigste Affektstörung ist die Depression, seltener kommt pathologische Hochstimmung vor, z.B. im Rahmen von manisch-depressiven Erkrankungen.



bei medizinischen Entscheidungen, bei der Gewöhnung an implantierte Geräte (Schrittmacher, Defibrillator) oder bei der Vorbereitung auf herzchirurgische Eingriffe. Für einige Patienten stellen sich Fragen übers Selbständigwerden und/oder die Art, wie sie mit ihren Eltern oder Kollegen umgehen. Manche Patienten haben ausserdem Mühe, einen gesunden Lebensstil aufrecht zu erhalten (z.B. körperliche Aktivität, gesunde Ernährung, Nikotinverzicht) oder die Medikamente regelmässig einzunehmen. Es gibt eine Liste von Dingen, die für Jugendliche und Erwachsene mit angeborenem Herzfehler schwierig sein können:

- Anders zu sein
- Anders auszusehen
- Mit Freunden mitzukommen
- Gehänselt und schikaniert zu werden
- Eltern, die manchmal zu stark eingreifen
- Von der Kinderkardiologie in die Erwachsenenmedizin zu wechseln
- Sich zu sehr aufs Herz zu konzentrieren
- Viele Arzttermine zu haben

- Medikamente nicht zu vergessen
- Mit unerwarteten medizinischen Informationen umzugehen
- Sich auf chirurgische oder andere Eingriffe vorzubereiten
- Sich um die Entwicklung der Gesundheit zu sorgen

Obwohl es bestimmt weitere psychosoziale Herausforderungen gibt durch das Leben mit einem angeborenem Herzfehler, muss man auch wissen, dass manche Patienten über positive Aspekte berichten. Die folgende Liste enthält einige davon:

- Man lernt, sich darauf zu konzentrieren, was man tun kann und gerne tut (statt auf Dinge, die man nicht tun kann)
- Sich stark fühlen, weil man mit Dingen fertig geworden ist, denen sich andere nie haben stellen müssen
- Wissen, was im Leben wirklich wichtig ist
- Sich dabei wohl fühlen, Zeit alleine zu verbringen
- Wissen, wer die wirklichen Freunde sind

Zur Beschreibung der Herausforderungen, denen EmaHs begegnen, benützt man mit Vorteil den Begriff «psychosozial» anstelle von «psychologisch» aus zwei Hauptgründen:

Erstens ist bei EmaHs das psychologische Funktionieren stärker mit der sozialen Situation assoziiert als mit der Komplexität des Herzfehlers oder mit demografischen Faktoren.

Zweitens sind die drei Bereiche, welche die Lebensqualität von EmaHs am stärksten beeinflussen, die folgenden sozialen Faktoren: Familie, Ausbildung/Karriere, Freunde.

Im Vergleich mit Gleichaltrigen weisen EmaHs eine höhere Arbeitslosigkeit auf, unabhängig von der Komplexität des Herzfehlers. Sie haben auch eine geringere Chance, Karriereberatung zu bekommen, trotz der Tatsache, dass eine Karriereberatung die Wahrscheinlichkeit erhöht, Arbeit zu finden im Vergleich zu Patienten, die keine Beratung hatten. Viele Patienten haben Probleme, Kranken- und Lebensversicherungen zu bekommen. Im Kontakt mit Kollegen erinnern sich viele EmaHs an Isolation, Scham, Hänseleien und Mobbing in ihrer Vergangenheit. Etwa ein Viertel der EmaHs beschreiben Überbehütung durch ihre Eltern in der Kindheit und im Teenageralter. Qualitative Forschung hat gezeigt, dass «sich anders fühlen» und ein schlechtes Körperbild häufige Probleme Jugendlicher und junger Erwachsener mit Herzfehlern sind.

Psychologen, die mit EmaHs arbeiten, konzentrieren sich darum oft auf die soziale Anpassung. Man kann Wege erlernen, wie die Beziehungen zu Familie und Freunden besser gehandhabt werden können.

## **Haben Patienten Interesse an psychologischen Angeboten?**

Wie erwähnt, haben rund ein Drittel der Erwachsenen mit angeborenem Herz-



fehler Affekt- oder Angst-Störungen. Die Forschung zeigt aber, dass nur eine Minderheit von EmaHs mit psychischen Störungen psychologische Behandlung erhalten. Bis vor kurzem wusste man nicht, ob diese Patienten sich überhaupt dafür interessieren, psychologische Dienste in Anspruch zu nehmen.

Ein Forscherteam aus Toronto führte eine Studie mit 155 EmaHs durch um Antwort auf diese Frage zu bekommen. Vierzig Prozent dieser Patienten berichteten, mindestens einmal bei einer psychologischen Fachperson in Behandlung gewesen zu sein (Psychologe, Psychiater, Berater).

Auf einer Skala von 1 bis 10 konnten die Patienten eintragen, wie stark sie sich für psychologische Angebote in Bezug auf bestimmte Themen interessieren würden. Die Hälfte der Befragten zeigten grosses Interesse an psychotherapeutischen Angeboten in mindestens einem von sieben Bereichen. Das grösste Interesse galt dem Umgang mit Stress sowie dem Lernen, mit der Herzkrankheit zurecht zu kommen.

Auf die Frage, welche Art von psychologischer Behandlung sie in der Zukunft vorziehen würden, gaben die Patienten im Allgemeinen der Psychotherapie (Gesprächstherapie) den Vorzug vor Medikamenten (wie Antidepressiva oder angstlösende Mittel).

Die Patienten wurden auch gefragt, ob sie an Unterstützung durch Gleichbetroffene interessiert wären. Ein Drittel zeigte sich interessiert, solche Unterstützung zu bekommen, und die Hälfte war bereit, solche Unterstützung zu geben. Das lässt vermuten, dass viele Erwachsene mit angeborenem Herzfehler wirklich den Kontakt zu anderen Betroffenen wünschen. Das dürfte jene nicht überraschen, die bereits in Patientenorganisationen engagiert sind.

Zusammengefasst unterstreicht diese Studie, dass nicht einfach nur Psycholo-

gen und Forscher es wichtig finden, die psychosozialen Herausforderungen anzugehen, mit denen das Leben mit Herzfehler die Betroffenen konfrontiert. Die EmaHs selbst bringen dieses Bedürfnis ebenfalls zum Ausdruck.

### **Empfehlungen für Patienten**

Einige sagen, ihr Herzfehler würde sie nicht beeinflussen. Andere sagen, er stelle ihr Leben auf den Kopf. Und die meisten sind irgendwo dazwischen. Mit oder ohne angeborenen Herzfehler, hat man Zeiten, in denen man traurig, unglücklich, frustriert oder zornig ist. Wenn man depressive Probleme oder Ängste hat, die nicht wieder zu verschwinden scheinen, ist es richtig, sich um eine korrekte Behandlung zu bemühen.

Wer einen angeborenen Herzfehler hat sollte mit dem Hausarzt oder mit dem Kardiologen sprechen, wenn depressive oder ängstliche Störungen vorliegen oder wenn sich psychosoziale Fragen stellen. Mit dem Arzt zusammen kann entschieden werden, ob eine psychologische Fachperson zugezogen werden soll. Davon gibt es viele Arten: Psychologen sind ausgebildet, mittels Gesprächstherapie zu helfen, um mit Problemen fertig zu werden. Psychiater können zusätzlich zur Gesprächstherapie auch Medikamente verschreiben. Es gibt weitere Berufe, die im Umgang mit psychosozialen Herausforderungen Unterstützung bieten können. Dazu gehören Hausärzte, Sozialarbeiter und -therapeuten, Seelsorger, Pflegefachleute und andere Berater.

### **Zusammenfassung**

Erwachsene mit angeborenem Herzfehler begegnen dadurch, dass sie mit einer chronischen Krankheit leben, besonderen Herausforderungen. Sie haben ein erhöhtes Risiko, Depressionen und Angststörungen, aber auch andere psychosoziale Schwierigkeiten zu haben.

Das heisst nicht, dass alle EmaHs psychosoziale Probleme haben. Es heisst aber, dass Patienten wissen sollen, dass sie mit psychosozialen Anliegen nicht allein sind, und dass sie eine passende Unterstützung anstreben sollten. Eine Forschungsstudie hat gezeigt, dass EmaHs selber durchaus interessiert sind an psychologischen Diensten, insbesondere zum Umgang mit Stress und mit der Herzkrankheit.

Obwohl in den meisten spezialisierten Teams für Erwachsene mit angeborenem Herzfehler keine Psychologen oder Psychiater mitarbeiten, müssen der Hausarzt oder der Kardiologe ihre Patienten bei psychosozialen Problemen an die entsprechenden Fachleute zuweisen.

### **Bibliografie**

Diesen Beitrag können Sie auch auf unserer Homepage [www.cuorematto.ch](http://www.cuorematto.ch) unter Berichte → Fachberichte nachlesen. Darin ist auch die entsprechende Bibliografie enthalten. Bitte beachten Sie, dass sämtliche Publikationen in Englischer Sprache sind.

### **AUFRUF AN DIE LESER :**

In der Schweiz haben die spezialisierten Zentren für Erwachsene mit angeborenem Herzfehler (noch) keine psychologischen Dienste aufgebaut. Die Suche nach Fachpersonen, mit denen die Chemie stimmt und bei denen eine Therapie wirklich gewinnbringend ist, kann schwierig sein. Wir möchten den Betroffenen Therapeuten empfehlen können, die auf die spezifischen Herausforderungen im Leben mit einem Herzfehler gut eingehen. Wenn Sie mit einem Therapeuten/einer Therapeutin gute Erfahrungen gemacht haben und ihn/sie empfehlen können, melden Sie sich bitte bei [noemi.de.stoutz@cuorematto.ch](mailto:noemi.de.stoutz@cuorematto.ch).

Herzlichen Dank!



## Grüezi metenand!

Am 10. Juni 1999 wurde unsere Familie von der Diagnose «Herzfehler» durchgeschüttelt. Die Nachricht, welche wir am 5. Lebenstag unserer Tochter erhielten, traf uns wie ein Blitz aus heiterem Himmel.

Seither sind 12 Jahre vergangen. Fast genau so lange ist die EvhK ein Teil meines Lebens, welcher über die Jahre immer wichtiger für mich wurde. Ich kann mich noch sehr gut an das erste Gespräch mit der damaligen Aargauer Gruppenleiterin Monika Rösli, an unseren ersten Eltern-treff oder Herztage erinnern.

Mit gemischten Gefühlen, ich glaube es geht vielen Eltern so, nahmen wir am ersten Elterntreff teil. Wir haben uns sofort in der Gruppe wohl gefühlt. Die Herzlichkeit und Verbundenheit unter den Mitgliedern haben uns sofort das Gefühl gegeben verstanden und unterstützt zu werden. 2006 habe ich die Leitung der Kontaktgruppe Aargau übernommen. Diese Aufgabe hat mir grosse Freude bereitet, nicht zuletzt weil ich von den Mitgliedern immer tatkräftig unterstützt wurde. Etwas wehmütig habe ich nun nach 5 Jahren mein Amt abgetreten, mit dem Glück, mit Andrea Baumann eine tolle Nachfolgerin gefunden zu haben.

Die Anfrage, ob ich das Präsidium der Elternvereinigung übernehmen möchte, bescherte mir einige schlaflose Nächte. Ich wog pro und contra ab und stellte mir die Fragen: bin ich dieser Aufgabe gewachsen? Werde ich allen gerecht? Bin ich bereit, meine Zeit der EvhK zur Verfügung zu stellen? Nachdem mir alle versicherten, «Ja, Susanne, du kannst das!» (mit der Zeit verfolgte mich dieser Satz in meinen Träumen) begann ich, mich mit dem Gedanken anzufreunden, Präsidentin der EvhK zu sein. Mit der Gewissheit, eine gut organisierte Vereinigung mit einem motivierten und kompetenten Vorstand zu übernehmen, habe ich an der GV in Rheinfeldern mein Amt angetreten und ich darf ihnen sagen, ich habe es mit

Freude getan. Ich hoffe, dass diese lange anhalten wird und ich die EvhK als Kapitän mit der ganzen Mannschaft und den Passagieren durch ruhige Gewässer führen kann. Klar, wird die See nicht immer still und friedlich sein. Es werden immer wieder schwierige und unangenehme Aufgaben auf mich zukommen. Ich bin jedoch überzeugt, dass die positiven Momente überwiegen werden und ich mit meinem Team das Schiff schaukeln werde.

Die Vereinigung lebt nur mit Ihnen - den Mitgliedern. Zögern Sie nicht, Ihre Wünsche, Gedanken und Anregungen anzubringen. So können sie Ihre Gruppenleiterin und den Vorstand unterstützen und dazu beitragen, dass die Elternvereinigung weiterhin ein breites und interessantes Angebot bieten kann.

Nun noch etwas zu meiner Person. Ich bin im schönen Schenkenbergertal im Aargau geboren, aufgewachsen und lebe immer noch dort. Nach meiner Lehre als Pharma-Assistentin übte ich diesen Beruf bis zur Geburt unseres Sohnes Patrick 1997 Vollzeit, danach noch Teilzeit aus. Ich bin inzwischen bald 17 Jahre mit meinem Mann Mark verheiratet. Mit der Geburt von Lea schien unser Glück perfekt zu sein. An ihrem 5. Lebenstag ging es Schlag auf Schlag. Bei Lea wurde ein schwerer Herzfehler festgestellt. Sofort wurde sie mit der Rega ins Kispis überführt, wo sie am nächsten Tag operiert wurde. Drei lange und beschwerliche Monate vergingen, bis wir endlich unser Herzli nach Hause nehmen konnten. Zwei weitere Herzoperationen mit 1 ½ und 5 Jahren folgten.

Zwischen diesen Extremsituationen versuchen wir eine normale und aktive Familie zu sein. Manchmal wird es schwierig, die vielen Hobbys und Interessen unter einen Hut zu bringen, aber ich glaube, es gelingt uns recht gut.

Nein, nicht Fussball ist meine grosse Leidenschaft. Mein Herz schlägt für den Tennissport. Sei es vor dem Bildschirm beim

Mitfeiern wenn Roger Federer auf dem Centre Court steht oder ich spiele selbst meine Bälle im Tennisclub. Nicht so erfolgreich wie Roger Federer, aber auch mit grosser Begeisterung. Bevor ich das Tennis entdeckte, war ich viele Jahre aktive Turnerin und Vorstandsmitglied im Turnverein. Bei diesen Tätigkeiten konnte ich wertvolle Erfahrung in der Vereinsarbeit sammeln. Gerne bekoche ich auch Gäste und probiere bei dieser Gelegenheit öfters neue Rezepte aus. Bis jetzt ist es mir fast immer geglückt ein feines Menü aufzutischen. Ich geniesse auch gerne mal einen ruhigen Abend mit einem Buch oder einem guten Film.

«Jede brucht si Inslé». Unsere Insel ist Arosa wo wir oft unsere Ferien und Wochenenden verbringen, den Alltag hinter uns lassen und unsere Batterien aufladen können. Da Lea keine grossen Bergtouren machen kann, ziehen manchmal die Männer alleine los. Lea und ich machen dann eine kleinere Wanderung oder wir geniessen den Tag im Strandbad. Im Winter ist die ganze Familie auf der Piste anzutreffen. Lea hat sich dieses Jahr, nachdem der erste Versuch wegen einem gebrochenen Bein vor zwei Jahren abgebrochen werden musste, wieder aufs Snowboard gewagt. Auch hier nehmen wir Frauen es etwas gemüthlicher - Patrick fährt mir inzwischen um die Ohren.

Wo wäre ich heute ohne die EvhK? Diese Frage kann ich Ihnen nicht beantworten. Ich weiss nur, dass mein Leben durch die Vereinigung enorm bereichert wird und ich die vielen Kontakte und Freundschaften keinesfalls missen möchte.

Mein Rezept für meine Zukunft als Präsidentin:

Offenheit und Ehrlichkeit gemischt mit viel Freude, einer Prise Beharrlichkeit und einer grossen Portion Humor. Alles wird mit viel Liebe, Energie und Ausdauer gemischt. En Guete!

Herzlichst Susanne Mislin

# Aus den Kontaktgruppen

## Kontaktgruppe Aargau

### Zwergentreff

Bereits zum zweiten Mal in diesem Jahr organisierten Barbara Eggenschwiler und Sarah Fischer das Treffen für unsere Kleinsten der Kontaktgruppe.

Wegen des unbeständigen Wetters freuten sich die Kinder, die vielen Spielsachen in den gemütlichen Räumlichkeiten der Spielgruppe Heubürzeli zu entdecken. Während die Kinder angeregt spielten, konnten sich die Mamis und der Papi (!) beim Kafi unterhalten, Erfahrungen austauschen und auch einfach lachen. Dazu wurden die feinen, mitgebrachten Köstlichkeiten von Gross und Klein sehr geschätzt und rübitübi's aufgegessen. Danke!

Neben den alt bekannten Gesichtern durften wir zwei neue Familien willkommen heissen. Darüber freuen wir uns sehr und hoffen, dass sie sich in unserer «Runde» wohl fühlen.

Viel zu schnell war der gemütliche Nachmittag vorbei. Aber wir dürfen uns zum Glück auf das nächste Mal Zwergentreff am 19. Oktober freuen.



Andrea Baumann





# Aus den Kontaktgruppen

## Herztag 2011 in Aarau

Da an unserem alljährlichen Herztag - Standplatz in Brugg gebaut wird, musste die Kontaktgruppenleitung schnell umdisponieren. Die Wahl fiel auf Aarau. Die Stadtpolizei Aarau stellte uns gratis einen Stand an der besten Lage in der City Aarau zur Verfügung.

Einige fleissige Helfer richteten den Stand schon am früheren Morgen ein. Feine Zöpfe, Kuchen, Brote, liebevoll eingepackte Chüechli, Spitzbuben und vieles mehr präsentierte sich unseren Augen als André, Alexandra und ich am späteren Vormittag eintrafen. Wir freuten uns so vielen bekannten Gesichter der Kontaktgruppe hallo zu sagen und wie jedes Jahr zusammen mit unseren grossen und kleineren «Herzlis». Es waren schon viele leckere Backwaren an die Frau oder den Mann verkauft worden. Die Kinder freuten sich über einen Ballon der EvHK und die Leute über eine Rose beim Kauf der Backwaren.



Unsere Herzkinder halfen fleissig als Verkäufer/-innen und gingen auch auf eine eindrückliche Weise auf die Leute zu und verteilten Schoggiherzli und Flyer. Sie erhielten meistens einen Batzen und waren sehr stolz auf das gesammelte Geld für «ihren» Herztag oder fürs Herzlager ... usw.

Es war stets ein reger Betrieb um unseren Stand, aber wir Eltern hatten immer noch Zeit für gute Gespräche, oder eine gemütliche Kaffeerunde im naheliegenden Starbucks.

Auch das Wetter hielt sein Versprechen und wir genossen einen wunderbaren sonnigen Tag. Wir hatten sehr viele Backwaren verkauft und auf unsere Vereinigung aufmerksam gemacht. Also ein voller Erfolg. Nach dem Aufräumen gingen wir noch zusammen etwas trinken und liessen den Herztag gemütlich ausklingen.

Es war wieder einmal ein unvergesslicher Herztag mit Euch!

Sabina Steinmann

Ein grosses Dankeschön geht an:

- Stadtpolizei Aarau – Hr. Saravia und Hr. Umbricht
- Bäckerei Richner in Veltheim
- Blumen Racheter in Suhr

# Aus den Kontaktgruppen

## Waldspielgruppe Waldmüüsli Niederlenz für Kinder mit besonderen Anforderungen

[www.waldspielgruppe-waldmüüsli.ch](http://www.waldspielgruppe-waldmüüsli.ch)

Wir verbringen einige  
Nachmittage beim  
Waldsofa und erleben  
den Wald mit seinen  
Geheimnissen



Speziell angepasste Waldspielgruppe  
für Kinder im Spielgruppenalter, welche  
intensive Betreuung benötigen.  
(Trisomie 21., Herzkinder, leichte geistige  
und körperliche Behinderung, etc)

Nähere Informationen und Anmeldung  
bei unseren Leiterinnen:

Andrea Baumann 079 389 26 93  
Anita Bossinger 079 522 57 00  
Sarah Fischer 079 278 32 31



Die Spielgruppe findet an folgenden Donnerstag-Nachmittagen jeweils von 14 h bis 16.30 h statt  
11.08.2011 / 25.08.2011 / 15.09.2011 / 20.10.2011 / 10.11.2011 danach Winterpause  
29.03.2012 / 26.04.2012 / 17.05.2012 / 07.06.2012 / 28.06.2012 danach Sommerpause

### Betreuung

Jeweils eine Leiterin betreut zwei Kinder. In besonderen Fällen können wir auch eine Einzelbetreuung anbieten.

### Kosten

Sommer bis Winter 150.- / Frühling bis Sommer 150.-

### Kontakt

Detaillierte Informationen senden wir Ihnen gerne unverbindlich zu.  
Andrea Baumann 079 389 26 93 / [andrea.baumann@evhk.ch](mailto:andrea.baumann@evhk.ch)



# Aus den Kontaktgruppen

## Kontaktgruppe Basel

### Ausflug in den Zolli, 10. April 2011

Der Tag war angenehm warm und die Kontaktgruppe Basel hatte zu einem Familiennachmittag im Basler Zoo (besser bekannt als Zolli) eingeladen. Wie so oft wenn wir uns mit den Kindern treffen, hatte sich eine schöne Zahl Familien vor dem Haupteingang eingetroffen. Wir wurden dann von einer Biologin mit ein paar ausgesuchten Tieren näher vertraut gemacht. Als Gruppe sind wir von Känguru, Heidschnucke, Hängebauschwein, und Waldrapp bis fast ganz ans andere Ende des Zolli zu den Giraffen und wieder zurück an Löwen und Flamingos vorbei spaziert. Während insgesamt zwei Stunden haben – nicht nur die Kinder- viel Neues und Interessantes über die einzelnen Tiere, ihre Eigenheiten und deren Geschichte im Zolli selbst erfahren. So waren wir zum Beispiel schon über den geplanten Austausch bei den Giraffen informiert, bevor dies das breite Publikum ein paar Tage später aus der Basler Zeitung erfahren hat. Auch, dass der so exotisch anmutende Waldrapp früher einmal ein einheimischer Vogel war, dürfte für viele neu gewesen sein. Der Zolli ist aber nicht nur wegen seiner vielen Tiere eine Attraktion, auch die Bäume, Sträucher und die verschlungenen Wege gehören zum Erlebnis dazu. Meist hörten die Kinder den Ausführungen gebannt zu und beteiligten sich rege wenn es um Wissensfragen ging.

Trotzdem waren dann nach zwei Stunden die meisten froh sich hinsetzen und verwöhnen lassen zu können. Denn anschließend an die Führung durften wir uns bei einem gemütlichen Essen zusammensetzen und austauschen. Während die Grossen schlapp in den Stühlen hockten, tobten sich die Kinder, Herzkinder oder nicht, nach der ersten Erholung auf der großen Terrasse des Zolli-Restaurants aus. Diese war geradezu dazu prädestiniert um weitere Erkundungen zu machen, verstecken zu spielen und «Fangis» zu machen während die langweiligen Eltern immer nur am reden waren.

Es war ein fröhlicher, ausgelassener Nachmittag, begleitet von überraschend warmem Wetter, bei dem aber auch der Austausch zwischen den Eltern nicht zu kurz gekommen ist. Ein Glacé und ein letzter Kaffee, gereicht von der freundlichen Bedienung, machten den Nachmittag perfekt. Vielen Dank an die Organisatorinnen Andrea und Susanne. Ein ebenso grosses Dankeschön für dieses Erlebnis geht von der Kontaktgruppe an die Basler Guggemusig Gmeinschaft (BGG), welche die Kosten für die Führung und den Eintritt durch eine grosszügige Spende finanziert hat.

Luca Piali





# Aus den Kontaktgruppen

## Kontaktgruppe

## Ostschweiz - Liechtenstein

### Strike – die Kugel rollt

Am Sonntag, 20. Februar um 14.00 Uhr trafen sich 4 Familien, insgesamt 10 Erwachsene, 6 Kinder und 1 Baby, zum traditionellen Winter-Bowling im Sämtispark Abtwil SG. Es war eine lustige Runde, wo viel gelacht, angespornt und gejubelt wurde, wenn alle 10 Kegel fielen 😊 Wir sind Turnierreif !!! Und die 3. Generation beobachtete uns ganz genau dabei. Auch gute Gespräche konnten in der munteren Gesellschaft geführt werden. Nach so viel sportlichem Einsatz durfte auch die Stärkung im Migros-Restaurant nicht fehlen. Der krönende Abschluss.

Die Bowler der Kontaktgruppe Ostschweiz- Liechtenstein



# Aus den Kontaktgruppen

## HERZTAG in der Ostschweiz

Schon eine Woche vorher war absehbar, dass es einen heissen Herztag geben wird. Und tatsächlich: in Wil SG erreichten die Höchsttemperaturen 25 Grad.

Pünktlich um 8.15 Uhr baute uns ein Trupp von 6 Mann der Regionalen Feuerwehr Wil SG das Standzelt auf. Dieses konnten wir wiederum gratis den ganzen Tag benutzen, inkl. 3 Garnituren Festbänke und Tische. Eine grosszügige Geste, welche wir dankbar angenommen haben.

Feine Zöpfe, Marmeladen, Kuchen, süsse und salzige Törtchen wurden zum Verkauf angeboten und von der Bevölkerung gerne entgegen genommen.

Für die Kinder gab es Ballone nach bedarf und wer mochte durfte noch ein Kärtchen für den Wettbewerb in den Himmel steigen lassen. Mal sehen, welcher am Weitesten fliegt.

Um 16 Uhr baute die Feuerwehr wie verabredet das Zelt und die Festgarnituren wieder ab. Herrlich, wenn alles so reibungslos funktioniert.

Es war ein gelungener Gruppenanlass mit interessanten Begegnungen und guten Gesprächen.

Ein herzliches Dankeschön allen meinen fleissigen Helfern aus der Kontaktgruppe. Ihr wart mir an diesem Tag eine super Unterstützung in allen Fassetten!!! Ihr seid grossartig!!!

Monika Kunze



Ein ganz spezielles, herzliches Dankeschön an:

♥ den Sicherheitsverbund Region Wil für die grosszügige Unterstützung mit dem Zelt, sowie den Festbänken und Tischen, welche wir gratis für den Herztag zur Verfügung gestellt bekommen haben...

♥ die Genossenschaft Migros Ostschweiz für die grosszügige Spende, damit wir wiederum das Verbrauchermaterial ohne zusätzliche Kosten besorgen konnten...

♥ allen Zopf- und Kuchenspendern im Hintergrund für die gelungenen, köstlichen Werke...



# Aus den Kontaktgruppen

## Veranstaltungskalender 2011

### Kontaktgruppe Aargau

16. bis 22. Juli	Herzlager	Gais
12. August	Männerabend mit Fischen	Sulz
28. August	Pic-Nic im Sodhüsli	Oberkulm
16. September	Elterntreffen: Jahresplanung	Mörikon

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

### Kontaktgruppe Basel

16. bis 22. Juli	Herzlager	Gais
im August	Familienausflug in den Zirkus	Ort vakant
22. August	Elterntreff: Jahresplanung	Pratteln

Vor jedem Anlass wird eine Einladung verschickt.

### Kontaktgruppe Bern / Freiburg / Wallis

16. bis 22. Juli	Herzlager	Gais
28. August	Herzpicknick	Ort vakant

### Kontaktgruppe Graubünden

16. bis 22. Juli	Herzlager	Gais
04. September	Treffen	bei Davos

An-/Abmeldungen bitte jeweils eine Woche vor dem Anlass bei Martin Spiess:  
Telefon 081 630 20 42; [martina.spiess@evhk.ch](mailto:martina.spiess@evhk.ch).



# Aus den Kontaktgruppen

## Kontaktgruppe Ostschweiz / Liechtenstein

16. bis 22. Juli	Herzlager	Gais
28. August	Herzgrillplausch	Ort vakant
03. September	Krabbeltreffen	Bronschhofen SG

Daten und Ort werden bei Programmverschiebung frühzeitig bekannt gegeben. Vor jedem Anlass wird eine Einladung verschickt.

## Kontaktgruppe Solothurn

16. bis 22. Juli	Herzlager	Gais
21. August	Treffen	Bauernhof
26. August	Elterntreffen bei Familie Staub - Schumacher	
22. September	Elterntreffen	Niederbipp

Die Elterntreffen finden im Gasthof Bären in Niederbipp statt. Vor jedem Anlass wird eine Einladung verschickt.

## Kontaktgruppe Zürich

16. bis 22. Juli	Herzlager	Gais
04. September	Charity-Ride	Bürkliplatz Zürich
09. September	Frauenabend	Zürich / Winterthur
18. September	Indoor Minigolf	Volketswil

Informationen, Anregungen und Anmeldungen bitte an Mona Staub.

## Themengruppe -

### Eltern, deren Kind an den Folgen eines Herzfehlers gestorben ist:

29. Oktober	Treffen	Kartause Ittingen
-------------	---------	-------------------

Bitte beachten Sie, dass das Herzlager in diesem Jahr schon am Freitagabend, 22. Juli zu Ende gehen wird !!!

# Spitäler / Soziales

## Neue Psychokardiologin im Kinderspital Zürich

Eine psychiatrisch-psychologische Betreuung für die kardiologisch erkrankten Kinder und Jugendlichen sowie ihrer Familien wurde im Kinderspital Zürich erstmals im Jahr 2006 eingeführt. Herr Prof. Dr. med. U. Bauersfeld hat sich mit der ersten „Psychokardiologin“ Frau Dr. med. N. Drabe sehr für die Erarbeitung eines Betreuungskonzepts eingesetzt. Das Ziel war und ist eine umfassende und kontinuierliche Betreuung anbieten zu können. Das Angebot sollte idealerweise vor, während und nach einer Hospitalisation, sowohl stationär als auch ambulant verfügbar sein. Leider ist es noch nicht möglich dies alles anzubieten, da es die Möglichkeiten einer 80% Stelle weit übersteigt.

Von Dezember 2008 bis im Juli 2010 war der Kinder- und Jugendpsychiater und –psychotherapeut Herr Y. Marchal für die Herzkinder zuständig. Seit August 2010 bin ich seine Nachfolge im Konsiliar- und Liaisonpsychiatrischen Dienst des Kinderspitals Zürich im Bereich Kardiologie. Nun hat mich die Redaktion des Herzblatts gebeten mich hier kurz vorzustellen was ich gern tun möchte.

Seit fast 9 Jahren lebe ich mit meiner kleinen Familie wieder in der deutschen Schweiz. Vorher habe ich sechzehn Jahre in der Romandie studiert und gearbeitet. In Lausanne habe ich Medizin studiert und dann zuerst in der Erwachsenenpsychiatrie gearbeitet. Zwischendurch habe ich eineinhalb Jahre Soziologie studiert und nebenbei im Service gearbeitet. Dann habe ich im Kinder- und Jugendpsychiatrischen Dienst in Fribourg und später in Olten, Solothurn den grössten Teil meiner Ausbildung zur Kinder- und Jugendpsychiaterin absolviert. Dies war die Spezialisierung, die ich machen wollte. Schon zu Gymnasiumszeiten hat mich die kindliche Entwicklung interessiert, vor allem das psychische Wohlbefinden von Kindern und wie es gefördert

und unterstützt werden kann. Seit 2005 habe ich das Glück im Kinderspital Zürich arbeiten zu können, fast drei Jahre in der Abteilung Entwicklungspädiatrie als Assistenzärztin und dann zwei Jahre als Stationsärztin auf der Psychosomatischen - Psychiatrischen Therapiestation. Dort habe ich auch doktoriert. Es folgten einige Monate als Konsiliar- und Liaisonpsychiaterin im Rehabilitationszentrum des Zürcher Kinderspitals in Affoltern am Albis bis ich dann hier in Zürich im Kinderspital auf die Abteilung Kardiologie kommen konnte.

Der grösste Teil meiner Arbeit hier ist die Unterstützung der Eltern in den akuten Phasen um die Diagnosenstellung, vor, während oder nach einem chirurgischen Eingriff oder einer Herzkatheterintervention und der Zeit auf der Intensivstation. Die grosse Mehrheit sind die Eltern der neugeborenen Kinder und der Säuglinge. Die Geburt auch eines gesunden Kindes und die Zeit danach sind wohl die intensivsten und anspruchsvollsten Lebenserfahrungen in jeglicher Hinsicht für die Mutter aber auch für den Vater, die Geschwister und oft auch für die Grosseltern. Wenn eine Diagnose eines Herzfehlers dazukommt entsteht eine psychische und physische Extremlast, vor allem für die Eltern. Sie müssen maximale Anpassungsleistungen erbringen und die Sorge um das Kind, ihre Hilflosigkeit und Ungewissheit irgendwie aushalten. Die Reaktionen können sehr heftig sein, geprägt von Angst, Trauer, Verzweiflung, Nervosität bis Wut und Unverständnis. Es handelt sich also nicht um eine psychiatrische Erkrankung sondern vielmehr um eine „normale Reaktion auf eine extreme Situation“. Im Interesse der Kinder ist es aber, dass es den Eltern so gut gehen sollte wie nur irgend möglich. Einen (Gesprächs)raum für die Eltern anzubieten kann helfen damit sie nicht völlig an ihre Erschöpfungsgrenze kommen. Dabei

geht es darum Ressourcen zu aktivieren, widersprüchliche Gefühle ausdrücken zu dürfen, auf Belastungssymptome zu achten, um diese rechtzeitig zu erkennen und zu behandeln. Es geht aber auch darum die Beziehung zum Kind - unter diesen sehr schwierigen Umständen - zu unterstützen und die Eltern darin zu bestärken, die Beziehung auch mit und trotz der medizinischen Behandlungen, trotz Trennungen, trotz Angst um das Kind, zu erleben und sich zu vertrauen, dass sie ihrem Kind viel Gutes geben.

Ein weiterer Teil meiner Arbeit ist es den älteren Kindern und den Jugendlichen ein Gesprächsangebot zu machen. Dies vor allem, wenn sie stationär in Behandlung sind, aber auch ambulant. Es geht darum mit den Kindern oder Jugendlichen und ihren Familien zu schauen wie es ihnen geht, wie sie mit der Erkrankung, den Einschränkungen, den erlebten Belastungen oder zukünftigen Eingriffen aber auch allgemein in der Schule, mit Freunden zurecht kommen. Wichtig ist, möglichst rechtzeitig Schwierigkeiten zu erkennen und Lösungswege zu suchen, zum Beispiel bei Angstreaktionen, Schlafstörungen oder bei depressiven Entwicklungen infolge von gesundheitlichen Einschränkungen. Leider reichen meine Kapazitäten nicht aus, um bei Bedarf systematisch ambulante, weiterführende Therapien anzubieten. Ich versuche daher diejenigen Patienten und ihre Familien, die eine weitere Begleitung wünschen und weiter weg wohnen zu unterstützen einen/eine Therapeuten/In in der Nähe ihres Wohnortes zu finden. Häufig macht dies auch besonders Sinn, da der Anfahrtsweg bis ans Kinderspital oft eine zusätzliche Belastung darstellt.

Ein weiterer wichtiger Teil meiner Arbeit ist das weitere Ausarbeiten und Verfeinern des Behandlungskonzepts und von Vernetzungsmöglichkeiten. Ich hoffe sehr, dass das Angebot mit der Zeit ausgebaut

# Spitäler / Sozialdienste

## Träume werden wahr

werden kann und vor allem mehr ambulante Therapie – und Beratungstermine direkt am Kinderspital angeboten werden können. Oft ist die enge Zusammenarbeit mit den behandelnden Kardiologen und manchmal auch gemeinsame Gespräche mit den behandelnden Ärzten (nicht „nur“ den Kardiologen sondern auch den Stationsärzten oder den Pflegefachpersonen usw.) sehr wichtig um Ängste ansprechen zu können, Unklarheiten zu bereinigen aber auch zur Unterstützung der Krankheitsverarbeitung.

Seit August 2010 habe ich schon viele Kinder oder Jugendliche mit einer Herzkrankung, ihre Eltern und „last but not least“ ihre Geschwister kennen gelernt und habe selbst sehr viel von Ihnen gelernt – wie unglaublich kreativ, flexibel und stark sie sind, um immer wieder Lösungen zu suchen und Wege zu finden das Leben mit all diesen grossen Schwierigkeiten, Belastungen und Ängsten nicht nur zu meistern aber auch zu leben und zu geniessen. Ich sehe meine Aufgabe darin, Hilfestellungen von der psychologischen - psychiatrischen Seite anzubieten, die sie darin unterstützen und stärken können.

Phaedra Lehmann Scarponi



**Die Stiftung Wunderlampe erfüllt Herzenswünsche von schwer- oder langzeiterkrankten Kindern.**

### Ein einmaliges Erlebnis – so schön wie im Traum

Schwer- oder langzeiterkrankte und behinderte Kinder und Jugendliche leben in einer Welt, die geprägt ist von vielen Spitalaufenthalten, Operationen, Verzicht und Einschränkungen. In diesem schwierigen und oft auch traurigen Alltag



schafft die Stiftung Wunderlampe einen Moment der Freude mit einem wunderschönen, unvergesslichen Erlebnis. Seit ihrer Gründung im Jahr 2001 konnte die Stiftung Wunderlampe schon über 500 Wünsche erfüllen. So individuell das Schicksal jedes einzelnen Kindes ist, so persönlich und voller Einfühlungsvermögen kümmert sich die Stiftung Wunderlampe um die Erfüllung seines Herzenswunsches.

### Die Stiftung Wunderlampe kurz erklärt

Bei der sorgfältigen Planung und Organisation einer Wunscherfüllung steht nicht nur der persönliche Kontakt zur wünschenden Person im Mittelpunkt, sondern auch der enge Austausch mit Ärzten

wunderlampe 

und Betreuungspersonen. Am Tag der Wunscherfüllung begleiten die Familie sowie ein Mitglied des Traum-Teams das Kind. Die Privatsphäre der Betroffenen und Angehörigen bleibt stets gewahrt.

Mit Sitz in Winterthur ist die Stiftung Wunderlampe schweizweit tätig und finanziert sich über Spenden und Gönnerbeiträge. Sie untersteht der Kontrolle der Eidgenössischen Stiftungsbehörde des EDI und ist in allen Kantonen steuerbefreit.

[www.wunderlampe.ch](http://www.wunderlampe.ch)

### Wunschanmeldungen

Langzeit- und schwer erkrankte oder behinderte Kinder haben die Möglichkeit, einen Wunsch anzumelden.

Eingereicht können die Wunschanfragen auch durch deren Angehörige, Freunde oder Bekannte.

Für weitere Informationen stehen wir Ihnen gerne zur Verfügung.

Stiftung Wunderlampe  
Karin Haug-Bleuler  
Zürcherstrasse 119  
8406 Winterthur  
Telefon: 052 269 20 07  
Fax: 052 269 20 09  
E-Mail: [info@wunderlampe.ch](mailto:info@wunderlampe.ch)

Jede Spende hilft, weitere Kinderwünsche zu erfüllen.

Herzlichen Dank für Ihre Unterstützung.  
PC-Konto 87-755227-6.



# Spitäler / Soziales

**Pinguine hautnah dank Stiftung Wunderlampe**

## Kevin erlebt seinen Traum im Zoo Zürich

Zürich/Winterthur. Kevins Herzenswunsch Pinguine einmal persönlich zu füttern, ging im Zoo Zürich in Erfüllung. Dank der Stiftung Wunderlampe durfte der sechsjährige Junge den Königs- und Humboldt-Pinguinen eigenhändig Fische in den Schnabel stecken. Die Vögel im schwarzen Frack bedeuteten für Kevin an diesem Morgen die Welt. Seine Äuglein strahlten.



Kevin ist sechs Jahre alt und lebt mit seinen Eltern und seinem kleinen Bruder in Zürich. Seit seiner Geburt muss er nach einigen Operationen jeden Monat ins Kinderspital zur Kontrolle. Schmerzvolle Momente, die dank der Erfüllung seines Herzenswunsches für einmal in den Hintergrund rücken. Sein Traum ist es, Pinguine, seine Lieblingstiere, selber einmal streicheln und füttern zu dürfen. Die Stiftung Wunderlampe machte dies möglich. «Diese Vögel faszinieren Kevin schon seit immer», erinnert sich seine Mutter. Der erste Gang im Zoo Zürich war und ist das Haus der Pinguine.

### Schau mir in die Augen Pinguin

Pünktlich um zehn Uhr holt der Tierpfleger Urs Romer Kevin und seine Familie am Eingang des Zoo Zürichs ab. Schnurstracks geht es zur Halle, wo die Königs-Pinguine hinter dem Glas warten. Sie wissen, dass in einer halben Stunde Fütterungszeit angesagt ist. Zuvor darf Kevin einen Blick hinter die Kulissen werfen: Die Häuschen mit den brütenden Pinguinen, die Pinguin-Eier und die Küche, denn vor dem Essen werden die Fische präpariert. Kevins Hand passt in den kleinsten Handschuh. Nötig, weil die Fische glitschig sind und Pinguine diese direkt in den Schnabel gesteckt haben müssen. Sichtlich nervös betritt Kevin mit seinem Vater und dem Pfleger das Hoheitsgebiet der stolzen Königspinguine. Verfolgt von den Blicken der Zuschauer, die hinter dem Glas stehen, heisst es nun: Füttern. Knapp so gross wie diese Vögel lässt Kevin die Fische in den Schlund der Vögel gleiten. «Sie sind meine Lieblingstiere, weil sie schwimmen können und lustig watscheln», strahlt der Junge.

### Bauch raus, Flügel nach hinten und los

Die zweite Meute Pinguine, Humboldt Pinguine, trifft Kevin draussen im Pinguin-Gehege mit Teich. Auch hier darf er zusammen mit Urs Romer, dem die Arbeit und diese Vögel sichtlich Spass machen, Fische verfüttern. Die Pinguine kennen ihren Chef, denn kaum im Gehege, kommen sie angewatschelt. Die vielen stauenden Kinderaugen hinter der Absperrung und die leuchtenden Augen von Kevin beweisen die Beliebtheit dieser Tiere. Zum Abschluss erhält Kevin einem plüschigen Pinguin mit Jungtier als Andenken. Der Tag bleibt für ihn hoffentlich unvergesslich.

*Kevin mit bleibendem Andenken aus dem Zoo Shop*

# Spitäler / Soziales

## Larina trifft Stefanie Heinzmann

Lange musste ich warten, bis mein Herzenswunsch in Erfüllung gehen konnte. Doch dann bot sich mir am 20. Juni 2009 kurzfristig die Möglichkeit, die Sängerin Stefanie Heinzmann vor einem Auftritt bei einem Grümpelturnier am Bodensee persönlich zu treffen. Sehr aufgeregt, nervös und voller Erwartung machte ich mich mit einer Freundin und meiner Familie schon viel zu früh auf den Weg. Eigentlich hätten wir beim Sound-Check dabei sein können, doch da Stefanie an einem Bandscheibenvorfall litt und sich deshalb nicht beteiligen konnte, nahm sie sich aber die Zeit, mich im Hotel zu treffen. Als es soweit war und Stefanie Heinzmann vor mir stand hat es mir doch vor lauter Staunen



Stefanie winkte uns ein paarmal zu und ich war richtig stolz. Von ihrem Bandscheibenvorfall war nichts mehr zu sehen. Müde aber sehr zufrieden und happy machten wir uns auf den Heimweg.

Diesen unvergesslichen Samstag durfte ich dank Wunderlampe erleben. Ich möchte mich ganz herzlich bei all den Organisatoren die mir dies ermöglicht haben bedanken. VIELEN DANK!!!! Ein unvergessliches Geschenk.

Larina



und Nervosität die Sprache verschlagen. Stefanies offene Art machte es mir aber einfach und so konnte ich all meine vorbereiteten Fragen stellen. So erfuhr ich viele private Sachen z.B. das Ratten ihre Lieblingstiere sind und das Sie auf Konzertreisen ihre Freundin am meisten vermisst. Wir plauderten noch ein wenig mit ihr. Stefanie stellte sich noch für Fotoaufnahmen mit meiner Schwester, Freundin und mir zur Verfügung und erfüllte uns unsere Autogrammwünsche. Anschliessend musste sich Stefanie noch etwas zurückziehen, um sich insbesondere körperlich (den sie hatte wirklich einen schiefen Gang drauf, und konnte sich fast nicht richtig bewegen) für das Konzert am Abend vorbereiten. Wir begaben uns wieder zum Festzelt zurück wo wir direkt vor der Bühne unsere Plätze einnahmen.

Das Konzert war einfach spitze!!!!





# Spitäler / Soziales

Einladung

## Individuelle Spitalvorbereitung

für Familien, Kinder und Jugendliche vor einer Herzoperation oder Herzkathetereingriff



**KINDERSPITAL ZÜRICH**  
Universitäts-Kinderkliniken · Eleonorenstiftung





# Spitäler / Soziales

## 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:

Ch. Etter  
M.Th. Fehr  
G. Stoffel



### Anmeldung und Information

Mo - Fr 9-17 Uhr: Telefon 044 266 72 84  
Pflegeberatung.Kardiologie@kispi.uzh.ch

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

# GV 2011

## Protokoll der Generalversammlung vom Sa, 26. März 2011 in der Brauerei Feldschlösschen AG, Rheinfelden

Beginn: 10.30 h

### 1. Begrüssung

Susanne Meier heisst die Anwesenden im Namen der Kontaktgruppe Basel willkommen und freut sich darüber, dass soviele TeilnehmerInnen gekommen sind.

Die Präsidentin, Monika Stulz, begrüsst im Namen des Vorstandes alle herzlich zur GV in der Brauerei Feldschlösschen. Sie bedankt sich bei der Kontaktgruppe

Basel ganz herzlich für die Organisation und Durchführung der diesjährigen Generalversammlung.

Speziell begrüsst sie Eva Troxler von CUORE MATTO, Carmen Rahm Grobéty von KOSCH sowie Esther Koch und Jasmine Egli vom Sozialdienst des Kinderspitals Zürich.

Anschliessend stellt sie den Anwesenden die Vorstandsmitglieder kurz vor und informiert über die entschuldigten Absenzen:

Jrmgard + Hugo Bonetti, Domat/Ems  
Christine + Ruedi Brand, Niederbipp  
Barbara + Gregor Brunner, Turbenthal  
Cilgia + Claudio Bulfoni, Scuol  
Catherine Carp, Yverdon-les-Bains  
Bea + Jean-Jacques Fasnacht, Benken  
Marie-Therese Fehr, Kinderspital, Zürich  
Irene + Theophil Gadola, Hägglingen  
Elisabeth + Marcel Gisler-Rimpf, Tägerig  
Cati + Thomas Gutzwiller, St. Gallen  
Yvonne + Ueli Haldemann, Toffen  
Andrea + Daniel Hauswirth, Köniz  
Brigitt + Ueli Huber-Jordi, Herrliberg



Jrene Hubschmid, Fraisa SA, Bellach  
Elsbeth Kägi, Zürich  
Ruth + Martin Küstner, Flawil  
Kathrin + Michael Martin, Balterswil  
Claudia + Lorenzo Moor, Cureglia  
Dora + Martin Murmann, Niederglatt  
Sonja + Andreas Petrak, Horn  
Prof. Dr. René Prêtre, Kinderspital, Zürich  
Karin + Max Ramsauer, Frasnacht  
Edith Rönnebeck, Interessengemeinschaft das Herzranke Kind e.V., D-Stuttgart  
Rita Röögli, Niederhünigen  
Regula + Köbi Scherrer, Nesslau  
Susanne + Christoph Stricker, Fräschels  
Barbara + Othmar Ulrich, Löhningen  
Susan + Lukas Weibel Züst, Speicher  
Helga Weidmann, Mauren  
Doris Zemp, Buttisholz  
Vreni Zraggen, Lungern

## 2. Wahl der Stimmzähler

Christoph Lichtsteiner und Philip Staub werden als Stimmzähler vorgeschlagen und von der Versammlung einstimmig gewählt.

Anzahl Teilnehmer: 74  
Stimmkarten: 47  
Absolutes Mehr: 24

## 3. Protokoll der letzten GV

Das Protokoll der letzten Generalversammlung wurde im Herzblatt 3/10 abgedruckt oder war jederzeit online unter <http://www.evkh.ch/gvprotokoll.html> abrufbar. Es wird von der Versammlung einstimmig genehmigt.

Die Präsidentin bedankt sich beim Sekretariat für die tadellose Führung des Protokolls.

## 4. Jahresbericht der Präsidentin

Monika Stulz verliest den Jahresbericht, der von der Versammlung einstimmig und mit kräftigem Applaus genehmigt wird.

## 5. Rechnungsbericht und Genehmigung

Damit sich die Mitglieder ausreichend informieren und auf die Versammlung vorbereiten konnten, wurden Erfolgsrechnung und Bilanz zusammen mit den GV-Einladungen verschickt.

Markus Flück informiert darüber, dass es bei den obenerwähnten Unterlagen nach der Revision drei kleine Änderungen gegeben hat. Die entsprechenden Unterlagen werden auf der Website platziert und können eingesehen werden.

Beatrice Klotz verliest den Revisorenbericht. Die Revisorinnen haben die Jahresrechnung 2010 der EVHK geprüft und festgestellt, dass die Buchhaltung einwandfrei geführt ist. Sie empfehlen, die vorliegende Jahresrechnung zu genehmigen, dem Kassier Markus Flück sowie dem Vorstand Decharge zu erteilen und bedanken sich beim Kassier für seine perfekte Arbeit.

Dem Kassier und dem Vorstand wird einstimmig Decharge erteilt.

Monika Stulz bedankt sich bei Markus Flück und den Revisorinnen, Beatrice Klotz und Barbara Eggenschwiler für Ihre Arbeit.

## 6. Budget

Das Budget 2011 wurde zusammen mit den GV-Einladungen verschickt. Markus Flück gibt Erklärungen zu den Zahlen ab.

Der Vorstand hat einen Ertrag von CHF 145'000.-- und einen Aufwand von CHF 149'500.-- budgetiert, was einen Verlust von CHF 4'500.-- ergibt.

Das Budget wird einstimmig genehmigt.

## 7. Wahlen

### 7.1 Rücktritte Vorstand:

Nach 10 Jahren Vorstandsarbeit tritt Dominik Zimmermann zurück. In Erinnerung an seinen verstorbenen Sohn Julian engagierte er sich mit viel Herzblut im Vorstand und übernahm die Redaktion des Herzblattes. Dabei war ihm immer wichtig, dass das Herzblatt ein Sprachrohr für betroffene Eltern ist.

Monika Stulz bedankt sich von ganzem Herzen bei Dominik für sein grosses Engagement und überreicht ihm im Namen des Vorstands und der EVHK ein Geschenk, verbunden mit den besten Wünschen für seine Zukunft.

Dominik bedankt sich bei allen persönlich. Für ihn ist es ein emotionaler Moment und er schildert die Zeit im Vorstand und fürs Herzblatt als eine der sinnvollsten Zeiten seines Lebens.

Nach 6 Jahren als Präsidentin tritt Monika Stulz zurück. Da sich Susanne Mislin als Nachfolgerin zur Verfügung gestellt hat, freut sie sich, das Amt in gute Hände weitergeben zu können. Während der ganzen Zeit konnte sie auf grosse Unterstützung durch den Vorstand und die Mitglieder zählen und bedankt sich dafür von ganzem Herzen.

Gregor Roth bedankt sich bei Monika im Namen des Vorstandes und aller Mitglieder von Herzen für Ihren Einsatz, den sie mit viel Herz und Einfühlungsvermögen



geleistet hat. Monika hinterlässt viele, unvergessliche Spuren, die die EVHK noch lange begleiten werden. Für die Zukunft begleiten Monika die besten Wünsche und die Hoffnung sie noch oft an Veranstaltungen wiedersehen zu können. Als kleines Dankeschön überreicht er Monika ein Geschenk.

## 7.2 Neuwahlen Vorstand:

Susanne Mislin hat sich für das Amt der Präsidentin zur Verfügung gestellt. Monika Stulz freut sich, Susanne vorstellen zu können.

Susanne Mislin wird einstimmig und mit Applaus zur Präsidentin gewählt. Susanne bedankt sich für das entgegengebrachte Vertrauen und freut sich, einen gut organisierten Verein und einen tollen Vorstand übernehmen zu können.

Monika Kunze hat sich als Nachfolgerin von Dominik Zimmermann zur Verfügung gestellt. Monika Kunze leitet die Kontakt-

gruppe Ostschweiz und wird als Verantwortliche für die Herzblatt-Redaktion Einsitz im Vorstand zu nehmen.

Monika Kunze wird einstimmig und mit Applaus in den Vorstand gewählt.

## 7.3 Bestätigungswahlen Vorstandsmitglieder:

Gemäss Statuten müssen die Vorstandsmitglieder alle zwei Jahre in ihrem Amt bestätigt oder neu gewählt werden. In diesem Jahr sind Dr. Ricarda Hoop, Sandra Rosati und Gregor Roth von einer Bestätigungswahl betroffen.

Gregor Roth, Sandra Rosati und Dr. Ricarda Hoop werden einstimmig und mit Applaus wiedergewählt.

## 7.4 Bestätigungswahlen Revisorinnen:

Die beiden Revisorinnen Barbara Eggen-schwiler und Beatrice Klotz werden einstimmig und mit Applaus wiedergewählt.

Im Namen der EVHK bedankt sich die Präsidentin bei den beiden Revisorinnen für ihre zuverlässige Arbeit.

## 7.5 Neuwahl Suppleant Revisor:

Gemäss Art. 11 der EVHK-Statuten setzt sich die Kontrollstelle aus zwei Mitgliedern und einem Suppleanten zusammen, die nicht dem Vorstand angehören. Bereits seit mehreren Jahren fehlte jedoch ein Suppleant. Nun hat sich Philippe Geysel für diese Aufgabe zur Verfügung gestellt.

Philippe Geysel wird einstimmig und mit Applaus gewählt.

Monika Rösli, Betreuerin der Kontaktgruppenleiterinnen, muss heute leider Abschied nehmen von zurücktretenden KGL's:

- Vreni Zraggen tritt als KGL Zentral-schweiz zurück und hat leider keine NachfolgerIn gefunden.
- Andrea Lützelschwab, die während



fünf Jahren die KG Basel geleitet hat, tritt zurück. Sie steht aber als Stellvertreterin der neuen Gruppenleiterin, Susanne Meier, weiterhin zur Seite.

- Susanne Mislin, die 5 Jahre lang mit viel Herzblut die KG Aargau geleitet hat, tritt zurück.

Monika Rösli freut sich, dass

- Eliane Rohr, als Ansprechperson für Eltern mit pränatal diagnostizierten Herzfehlern, zu den Gruppenleiterinnen gestossen ist,
- Andrea Baumann, die KG Aargau leiten wird und
- Susanne Meier die Betreuung der Familien der Basler Gruppe von Andrea Lützelshwab übernimmt, der sie bereits als Stellvertreterin zur Seite stand.

Leider gibt es immer mehr Gruppen, die keine Leitung haben, da sich niemand findet, der bereit ist, diese Aufgabe zu übernehmen. Eine Gruppenleiterin braucht ein offenes Ohr und muss keine Angst davor haben, überfahren oder nur mit traurigen Geschichten konfrontiert zu werden. Es wird viel zusammen gelacht und die Begegnungen mit anderen Menschen ist eine grosse Bereicherung.

Monika Rösli ruft die Anwesenden dazu auf, sich bei ihr zu melden, falls jemand Interesse daran hat, das Amt der KGL zu übernehmen.

## 8. Informationen aus dem Vorstand

Monika Stulz bedankt sich bei Anita für die 10-jährige, treue Arbeit im Sekretariat der EVHK. Als Dankeschön überreicht sie der Sekretärin ein Kuvert mit «Inhalt». Gregor Roth berichtet übers Herzlager 2010, das unter dem Motto «Peter Pan» stand und lässt die Anwesenden in Bild und Ton daran teilhaben.



Am 16. Juli 2011 beginnt das 20. Herzlager, wobei auch dieses Jahr das Thema streng geheim bleibt um durch die Spannung die Vorfreude zu steigern. Aber auf jeden Fall wird dieses Jubiläum mit einem ganz speziellen Herzlager gefeiert!

## 9. Vorstellung GV 2012

Die Generalversammlung 2012 wird von der Kontaktgruppe Bern-Freiburg organisiert. Andrea Habegger, die zusammen mit Tanja Bigler, Pedra Rozo und mit Unterstützung von Monika Rösli die GV organisieren wird, stellt sich kurz vor. Die GV 2012 wird am 24. März 2012 stattfinden, der Ort ist noch nicht festgelegt, es sind aber verschiedene Ideen vorhanden.

## 10. Varia

Von den Revisorinnen ist ein Antrag für eine Statutenänderung eingegangen. Ge-

mäss Art. 9 der EVHK-Statuten, wird die Mitgliederversammlung jährlich im ersten Kalenderhalbjahr vom Vorstand einberufen. Die Einladung erfolgt unter Angabe der Traktanden mindestens sechs Wochen vor dem Termin. Das Traktandum soll so abgeändert werden, dass die Frist von 6 auf 4 Wochen verkürzt wird.

Der Antrag wird einstimmig gutgeheissen.

Der geschäftliche Teil wird um 12.15 Uhr geschlossen.

Es folgt:

- 12.00 Uhr Apéro, anschliessend gemeinsames Mittagessen
- 14.30 Uhr Geführter Rundgang durch die Brauerei Feldschlösschen
- 15.30 Uhr Dessertbuffet
- 17.00 Uhr Schluss der Veranstaltung

Protokollführerin: Anita Augstburger

Rüti, 03. Mai 2011 aa

## Jahresbericht für das Vereinsjahr 2010 an die Generalversammlung vom 26.3.2011

### Wir sind da, wo Hilfe benötigt wird...

«Helfen» ist kein Fremdwort, wenn wir an unsere Arbeit innerhalb der EVHK denken. Es ist uns ein grosses Anliegen, dass Eltern die Möglichkeit haben, sich zu treffen und untereinander in einen Austausch zu kommen. Wenn Menschen sich begegnen, denen Ähnliches widerfahren ist, verstehen und begreifen sie die Situation des Anderen nämlich meist schneller und besser. Es ist die Hilfe zur Selbsthilfe, die das Ziel der EVHK ist.

Unser Herzlager hat zum Sinn, dass Kinder, trotz ihrem Handicap, unbeschwert und unter Gleichgesinnten ihre Ferientage geniessen können. Wir möchten auf diese Weise behilflich sein, dass die Herzkinder aus dem Lager Kraft und Vertrauen in ihren Alltag mitnehmen.

Viele von uns spüren einen Drang in sich, anderen in Not zu helfen und tun dies, ohne dazu aufgefordert zu werden, mit grossem Engagement und ganz selbstverständlich. Aus den Medien kann man aber auch von anderen Szenarien lesen. Da sollen Menschen vor den Augen anderer zusammengeschlagen worden sein und keiner hat ihnen geholfen. Es gibt also sehr unterschiedliche Haltungen, was Helfen anbelangt.

Eine Studie an 1700 Frauen ergab: Wer anderen hilft, wird ruhiger und ausgeglichener. Bei einem Drittel der Frauen, die sich regelmässig um das Wohl anderer Menschen kümmerten, gingen stressbedingte Magen- und Kopfschmerzen zurück. Das Selbstwertgefühl stieg an und Einsamkeitsgefühle, sowie Depressionen, nahmen ab. Krisen und Erfahrungen in unserem Leben können unser Verhalten jedoch verändern. Manche fühlen sich von anderen Menschen so enttäuscht, dass sie entscheiden, nur noch an sich selbst zu denken. Auch die Ängste, sich zu überfordern, den Anforderungen nicht gewachsen oder für im-

mer verpflichtet zu sein, hemmen unsere Hilfsbereitschaft.

Andere Menschen aber erleben, beispielsweise durch eine schwere Erkrankung, wie wichtig und hilfreich die Umwelt ist, so, dass sie sich von nun an für andere einsetzen.

Wir sollten also wissen, dass Helfen Sinn macht, aber immer auch Konsequenzen hat. Unsere Kontaktgruppenleiterinnen stellen sich bestimmt öfters die Frage, wo und wie sie mit Helfen beginnen sollen, wenn sie einmal mehr auf Eltern treffen, die eben mit der einschneidenden Diagnose eines Herzfehlers konfrontiert wurden».

Sören Kierkegaard, ein verstorbener dänischer Philosoph, meinte Folgendes:

Wenn wir beabsichtigen einen Menschen zu einer bestimmten Stelle hinzuführen, müssen wir uns zunächst bemühen, ihn dort anzutreffen, wo er sich befindet und dort anfangen. Jeder, der dies nicht kann, unterliegt einer Selbsttäuschung, wenn er meint, anderen helfen zu können.

Wenn ich wirklich einem anderen helfen will, muss ich mehr verstehen als er, aber zu allererst muss ich begreifen, was er verstanden hat.

Es ist also eine Kunst anderen zu helfen. Diese grosse Herausforderung müssen unsere Kontaktgruppenleiterinnen jedes Jahr von neuem meistern und sie tun dies mit grossem Herz und Verstand. Es braucht Mut eine solche Aufgabe anzunehmen, man muss sich zutrauen anderen zu helfen, ohne sich selbst zu überfordern. Dass dies nicht so einfach ist, zeigen die vielen unbesetzten «Stellen» in diversen Kontaktgruppen. Und doch haben die amtierenden Leiterinnen erneut mit viel Engagement ihre Hilfe angeboten, organisiert, strukturiert und sind da gewesen, wenn sie gebraucht wurden. Ich habe grossen Respekt vor all diesen Frauen, die das alles ohne Entgelt in ihrer Freizeit tun. Monika Rösl, die Verantwortliche aus dem Vorstand, hat stets das notwendige Verständnis und die Geduld für unsere aktiven Helferinnen da zu sein. Wahrlich nicht mehr zu helfen ist jedoch unserem Lagerteam rund um Sonja und





# GV 2011

Gregor Roth – denn die sind schon absolute Spitzenklasse! Obwohl, manchmal vermute ich ja, dass die erwachsenen Leiter in all den vergangenen Jahren ohne die Hilfe der Kinder schon ziemlich verloren gewesen wären. Ob in «wild wild West» Räuber ihr Unwesen trieben, sie sich mit «Wickie und den starken Männern» messen mussten oder in diesem Jahr bei Peter Pan zu Gast waren, ich bin mir sehr sicher, ohne die engagierten und aufmerksamen Herzkinder, hätten sie nie eine Chance gehabt alle Abenteuer heil zu überstehen. Dieses Jahr fand das 19. Herzlager statt, mit 33 Herzkindern und 16 Leiter. Im 2011 ist dann die 20 erreicht. Eine grossartige Leistung! Ich danke Sonja und Gregor Roth, die zusammen mit ihren meist langjährigen Lagerleiter, auch dieses Jahr den Kindern fantastische Tage im Land der Fantasie geboten haben.

Solcherlei Geschichten, wie sie unser Lager schreibt, ist der Stoff, den das Herzblatt braucht. Zu unserer aller Freude tat es das im 2010 in neuem, bunten Kleid und vergrössertem Format. Jede Herausgabe eines neuen Herzblattes ist eine Herausforderung für unser freiwillig arbeitendes Redaktionsteam. Die Leser wünschen sich nämlich eine möglichst professionelle Zeitschrift und der Vorstand pocht zusätzlich darauf, dass die Kosten in einem für uns tragbaren Rahmen bleiben. Unter der Leitung von Dominik Zimmermann, gemeinsam mit Sandra Rosati, Corina Tribelhorn und dem Layouter Kurt Stalder ist das Herzblatt auch in diesem Jahr viermal erschienen und bot, nebst zahlreichen Berichten aus dem Vereinsleben, sicher auch vielen Hilfestellung im Alltag mit ihren Herzkindern. Wissen so zu vermitteln, dass derjenige, der noch nicht soviel weiss, es versteht, ist die Kunst, die eine Redaktion zu meistern hat. Ich finde, das ist auch dieses Jahr wieder hervorragend gelungen.



Wo Menschen zusammen arbeiten, gibt es auch zwischenmenschliche Probleme. Gerade in einer Vereinigung, wo alle unentgeltlich und in ihrer Freizeit Ämter ausüben, wo Charaktere und Schicksale unterschiedlichster Natur aufeinander treffen, ist die Zusammenarbeit oft eine Herausforderung. So kommt es manchmal zu Reaktionen und Veränderungen, die nicht aufzuhalten sind. Solche unaufhaltsamen Veränderungen im Redaktionsteam haben Dominik Zimmermann veranlasst, die Leitung des Herzblattes per November abzugeben. Es ist eine enorme Leistung, ein Amt während 10 Jahren mit soviel Herzblut auszuüben, deshalb danke ich Dominik von ganzem Herzen für sein grosses Engagement. Das Herzblatt stand unter anderem für seine tiefe Verbindung zu seinem verstorbenen Sohn Julien. Dass in der EVHK andere Eltern in ähnlicher Situation professionelle Hilfe erfahren und das Herzblatt das Seine dazu täte, das war seine Motivation. Dass es zudem ein Sprachrohr der Eltern sein muss, ohne Fachleute vor den Kopf zu stossen, das war seine Heraus-

forderung. Ich finde, das hat Dominik in diesen zehn Jahren hervorragend und mit viel Weisheit geschafft. Er hat mir nach seinem Rücktritt gesagt, dass es etwas vom Sinnvollsten gewesen wäre, das er in seinem Leben gemacht hätte.

Monika Kunze hat sich Ende 2010 auf unsere Anfrage hin entschieden die Leitung des Herzblattes zu übernehmen. Ich wünsche ihr in dieser neuen Tätigkeit ganz viel Freude.

Markus Flück wäre als Kassier nicht geholfen, wenn wir mit den Geldern der EVHK über die Stränge schlagen würden. Es wäre sonst wohl bald wieder soweit, dass er, wie sein Vorgänger, energisch von «schwachsinnigen» Anschaffungen sprechen müsste. Wir Vorstandsmitglieder und Kontaktgruppenleiterinnen haben dafür gesorgt, dass es nicht soweit kommt. Obwohl – so eine Aussage ist mutig und kann zu unvergesslichem Ruhm verhelfen! Auf jeden Fall haben wir, wie die letzten Jahre überhaupt, auch dieses Jahr wieder gut gewirtschaftet.

Dies gelang uns dank den Menschen, die Anlässe organisierten, von welchem die Erlöse dann unserer Vereinigung zu Gute kamen. Die Highlights dieses Jahres waren das Seifenkistenrennen in Andwil und das Benefizkonzert von Andrew Bond, welches Sandra Rosati organisiert hat.

In den sechs Jahren meiner Amtszeit hat uns die Firma Fresa Jahr für Jahr unterstützt. Auch bei zeitweilig eher schlechter Auftragslage hat sie ihr soziales Engagement zu Gunsten unseres Herzlagers nie eingestellt. Doch auch viele weitere Firmen, Vereine und Private engagieren sich regelmässig mit viel Herz für die EVHK und sind dafür verantwortlich, dass unsere Kasse sich immer wieder füllt. Ihnen allen gebührt mein Dank.

Der Vorstand hat auch dieses Jahr viermal zusammen getagt und sich dabei gegenseitig Hilfestellung gegeben. Wir sind zu einem eingespielten Team geworden und auch wenn im kommenden Vereinsjahr Veränderungen angesagt sind, bin ich ganz sicher, wird sich dies nicht ändern. Die gemeinsame Sitzung von Kontaktgruppenleiterinnen und Vorstand ist, meiner Meinung nach, nicht mehr wegzudenken. Der Vorstand hat im 2010 total 1196 Stunden, die Kontaktgruppenleiterinnen 878 Stunden für die EVHK aufgewendet. Auch in diesem Jahr haben wir Wert darauf gelegt, dass sich die Kontaktgruppenleiterinnen während zwei Tagen weiterbilden und austauschen können.

Seit zehn Jahren hält Anita Augstburger der EVHK nun schon die Treue und wir sind uns sicher, die beste Sekretärin aller Vereine zu haben. Sie ist unsere Schaltstelle, sie organisiert, informiert und verbindet die Menschen untereinander. Und all das tut sie mit grosser Herzlichkeit, viel Kompetenz und absoluter Zuverlässigkeit. Ihre grosse und wertvolle Erfahrung ist aus unserem Vereinsleben nicht mehr wegzudenken.

An euch, meine Kolleginnen und Kollegen, geht mein allergrösstes Dankeschön für

die vielen Stunden Arbeit, die ihr immer wieder in unsere Sache investiert.

Manchmal ist es nicht möglich, Hilfe zu geben, manchmal gilt es nur auszuhalten, sei es die übergrosse Freude oder aber die Trauer eines anderen. Mit der Freude können wir meistens gut umgehen. Mitzujubeln, als Herr Prof. Dr. René Prêtre zum Schweizer des Jahres gewählt wurde, ja, das fiel uns leicht. Als uns dann aber die Nachricht erreichte, dass Herr Prof. Dr. Urs Bauersfeld, der kardiologische Leiter des Kinderspitals Zürich, im Alter von nur 54 Jahren verstorben sei, da waren wir hilflos in unserer Betroffenheit gefangen. Vielleicht helfen ihm die vielen Kinder, die ihm ins Jenseits vorausgegangen sind, sich besser in dieser anderen Welt zurecht zu finden. Wir trauern um ihn und um die Herzkinder, die auch dieses Jahr viel zu jung verstorben sind.

Dass wir einander gut verstehen und einander deshalb viel Unterstützung geben können, das ist für Cuore Matto und die EVHK zur Selbstverständlichkeit geworden. Schon längst agieren wir als gleichwertige Partner kompetent in der schweizerischen Vereinslandschaft. Wir haben gelernt, dass wir, wenn wir am selben Strick ziehen, sehr viel erreichen können. So bedanke ich mich bei allen Verantwortlichen von Cuore Matto, namentlich deren Präsidentin Eva Troxler für die tolle Zusammenarbeit. Dies gilt auch unseren anderen Partnern, seien es die Fachleute aus den verschiedenen Herzzentren, die Stiftung KOSCH, die Schweizerische Herzstiftung, KVEB, ECHDO, Cardiovasc suisse und nicht zu vergessen all unsere Mitglieder und Gönner. Ohne diese gegenseitige Unterstützung stünde die EVHK heute nicht so da, wie sie es tut.

Können Sie sich heute noch eine Vereinigung, wie die EHVK, ohne Homepage vorstellen? Wohl kaum! Ich jedenfalls weiss, wie oft uns diese Website schon sehr einträgliche Kontakte gebracht hat und wie

wichtig es dann ist, dass sie à jour ist. Dass dies so ist und auch so bleibt, dafür sorgt Patrick Koch. Unsere Änderungs- oder Ergänzungswünsche nimmt er immer sehr ernst und erledigt sie mit unsagbarer Exaktheit und Effizienz. Es hat mir auch dieses Jahr sehr viel bedeutet, Patrick im Hintergrund unserer Website zu wissen, mein Dank und meine Wertschätzung sind ihm gewiss.

Dies ist mein letzter Jahresbericht. Nach sechs Jahren übergebe ich heute mein Amt an meine Nachfolgerin Susanne Mislin mit der Gewissheit, dass sie eine tolle und engagierte neue Präsidentin werden wird.

Von ganzem Herzen bedanke ich mich für die unvergesslichen Jahre, die ich zusammen mit euch allen erfahren durfte. Diese Zeit hat mich geprägt und verändert, sie hat mich reifen und stärker werden lassen, sie hat mir Selbstbewusstsein und Demut gelehrt und ich möchte keine Erfahrung davon missen.

Sören Kierkegard hat meine heutige Einstellung zu diesem Amt mit treffenden Worten beschrieben:

«Denn das Grosse ist nicht, dass einer dies oder jenes ist, sondern dass er es selbst ist; und das kann jeder Mensch sein, wenn er will.»

Es war mir wichtig während meiner Amtszeit möglichst authentisch zu bleiben. Das ist oft eine ganz schöne Herausforderung, wenn man dazu neigt, es allen recht machen zu wollen. Aber das Grosse ist eben nicht, Präsidentin zu sein und sich damit wichtig zu fühlen, sondern sich selbst stets treu zu bleiben und das auch zu leben. Und so verlasse ich mein Amt mit guten Gefühlen, denn Präsident/in kann jeder andere Mensch auch sein, wenn er nur will!

In diesem Sinne allen ein herzliches «Uf Wederluege»!

Rheinfelden, 26. März 2011

## ANMELDUNG / BESTELLUNG:

Ich / wir treten der Elternvereinigung für das herzkranke Kind bei. Jahresbeitrag CHF 50.--:

- Mitglied als betroffene Eltern.
- Mitglied nicht betroffen.
- Als Gönner und erhalte das Herzblatt.
- Ich möchte mehr über die Elternvereinigung für das herzkranke Kind wissen.
- Ich möchte eine Liste der in der Vereinsbibliothek gratis auszuleihenden Artikel.
- Ich möchte eine Liste der bisher erschienenen Fachbeiträge.
- Ich unterstütze die Elternvereinigung finanziell über PC-Konto 80-36342-0.

**Mutationen an:** Elternvereinigung für das herzkranke Kind  
Sekretariat, Neuhusstr. 35c, 8630 Rütli,  
Tel. 055 260 24 52, info@evhk.ch

### Ich bestelle:

___ Ex. <b>Einkaufstasche</b> , dunkelblau, mit Signet, 100% Baumwolle	5.00	CHF/Stk.
___ Ex. <b>Schlüsselanhänger</b> mit Chips für Einkaufswagen	5.00	CHF/Stk.
___ Ex. <b>Pfästerlibox</b> aus Kunststoff (Inhalt 10 Pflasterstrips)	5.00	CHF/Stk.
___ Ex. <b>Herzblatt</b> Ausgabe Nr. ___		gratis
___ Ex. <b>Informationsbroschüre</b> rund um Familien mit einem herzkranken Kind		gratis
___ Ex. <b>Broschüre «Das herzkranke Kind»</b> (Informationsbroschüre der Schweiz. Herzstiftung)		gratis
___ Ex. <b>Broschüre «Jugendliche und Erwachsene mit angeborenem Herzfehler»</b> (Informationsschrift der Schweiz. Herzstiftung)		gratis
___ Ex. <b>Organspenderausweis</b>		gratis

### **Alle Artikel gegen Porto und Verpackung !**

Name / Vorname: \_\_\_\_\_

Adresse / Ort: \_\_\_\_\_

Telefon: \_\_\_\_\_

Email: \_\_\_\_\_

Datum: \_\_\_\_\_



### Behinderte vom Platz stellen?

Petition: Berufsbildung für alle – auch für Jugendliche mit Behinderung.



#### Informationen zur Berufsbildung für Jugendliche mit Behinderung und zur Petition

##### Übersicht:

- Berufliche Grundbildungen: BBT-Anlehren und IV-Anlehren
- Die Vorschläge des Bundesrates zur IV-Anlehre und Folgen
- Unterschiedlicher Fahrplan IV-Revision 6b und Einsparungen bei IV-Anlehren
- Wieso eine Petition?
- Forderungen der Petition

##### Berufliche Grundbildungen: BBT-Lehren und IV-Anlehren

Seit 2004 ist das neue Berufsbildungsgesetz in Kraft. Es regelt die beruflichen Grundausbildungen, die vom Bundesamt für Berufsbildung und Technologie (BBT) anerkannt werden. Aber nicht alle Berufsbildungen sind von diesem Gesetz erfasst. Die IV ist nach wie vor zuständig für Lernende, die die Anforderungen der BBT-Ausbildungen nicht erfüllen können. Die verschiedenen Ausbildungen im Überblick:

- Berufliche Grundbildung mit eidgenössischem Fähigkeitszeugnis (**EFZ**): So heisst die übliche Berufslehre, die in der Regel drei oder vier Jahre dauert. Sie ist vom Bundesamt für Berufsbildung und Technologie (BBT) anerkannt, die Absolventinnen und Absolventen

erhalten am Schluss der Ausbildung ein eidgenössisches Fähigkeitszeugnis.

- Berufliche Grundbildung mit Berufsattest (**EBA**): So heisst die ehemalige Anlehre. Sie dauert nach wie vor zwei Jahre und wird in den meisten Berufen angeboten. Sie ist vom BBT anerkannt, die Absolventinnen und Absolventen erhalten am Schluss der Ausbildung ein eidgenössisches Berufsattest.

- **IV-Anlehre**: So heisst offiziell die von der IV anerkannte Lehre für Menschen mit Behinderung, die keine Attestausbildung machen können. Um die Lehre zu finanzieren, kann die IV eine Verfügung für berufliche Massnahmen sprechen (Art. 16 IVG). Die IV-Anlehre dauert maximal zwei Jahre. Die Lehrinhalte werden individuell von der Berufsberatung und dem/der zuständigen BerufsbildnerIn festgelegt. Es gibt für diesen Lehrabschluss weder vom BBT noch von einer anderen Stelle eine offizielle Anerkennung.

- **Praktische Ausbildung (PrA)**: So heisst die von INSOS 2007 initiierte Lehre, die inzwischen in 65 verschiedenen Berufsrichtungen angeboten wird. Die PrA-Ausbildung ist eine Form der IV-Anlehre. Sie dauert zwei Jahre. Die PrA-Ausbildung ist vom BBT nicht anerkannt, die Absolventinnen und Absolventen erhalten am Schluss der Ausbildung ein INSOS-Berufsattest.

## Die Vorschläge des Bundesrates zur IV-Anlehre und Folgen

Am 23. Juni 2010 eröffnete der Bundesrat die Vernehmlassung zum zweiten Massnahmenpaket der **6. IV-Revision (IV-Revision 6b)**. Die 6. IV-Revision hat gemäss Auftrag des Parlaments die nachhaltige Sanierung der Invalidenversicherung zum Ziel. Insgesamt sind Einsparungen von 800 Millionen Franken jährlich vorgesehen.

Neben der Gesetzesrevision sieht der Bundesrat auch **Anpassungen in der Verordnung** über die Invalidenversicherung (IVV) und den Kreisschreiben vor. Die Hälfte der bisherigen Aufwendungen für **IV-Anlehren** soll eingespart werden (entspricht 50 Millionen Franken). Die Einsparung erfolgt, indem höhere Anforderungen an die betroffenen Jugendlichen gestellt werden: Nur wem das Potential zugesprochen wird, später einmal mindestens 855 Franken im Monat verdienen zu können, soll überhaupt Zugang zu einer gekürzten Ausbildung erhalten. Für die bisherige zweijährige Ausbildung wird diese prognostizierte Lohnhürde sogar auf 1710 Franken monatlich festgesetzt. Im Vergleich dazu betragen die üblichen Löhne in den geschützten Werkstätten nach einer zweijährigen Anlehre heute zwischen ca. 350 bis 900 Franken monatlich. Die für behinderte Jugendliche hohe Lohnschwelle von 1710 Franken bedeutet, dass eine zweijährige Ausbildung nur noch dann gewährt wird, wenn das zukünftige Einkommen für eine Rentenreduktion ausreicht. Die Chancen für eine Ausbildung werden damit von deren wirtschaftlicher Verwertbarkeit abhängig gemacht.

Von den Schulabgängerinnen und Schulabgängern, die heute jedes Jahr eine IV-Anlehre/PrA-Ausbildung beginnen, werden zukünftig zwei Drittel ausgeschlossen bleiben. Nur gerade ein Fünftel soll ein zweites Ausbildungsjahr «wert» sein.

## Unterschiedlicher Fahrplan bei der IV-Revision 6b und den Einsparungen bei IV-Anlehren

Da es für die Einsparungen bei der IV-Anlehre keine Gesetzesänderung braucht, kann der

Bundesrat die nötigen Anpassungen von Verordnung und Kreisschreiben unabhängig von der 6. IVG-Revision vornehmen. Die IV-Revision 6b wird voraussichtlich frühestens im Herbst 2011 im Parlament behandelt. Mit den Anpassungen bei der IV-Anlehre ist bereits im Sommer 2011 zu rechnen.

## Wieso eine Petition?

Im Vernehmlassungsverfahren zur Revision 6b haben die Dachorganisationenkonferenz der privaten Behindertenhilfe DOK und weitere Behindertenorganisationen die Einsparungen bei der IV-Anlehren kritisiert. Auch praktisch alle Kantone lehnen diese Pläne ab, weil sie zu zusätzlichen Kosten bei den Kantonen führen. Die Kantone argumentieren, dass dies der neuen Aufteilung der Aufgaben zwischen Bund und Kantonen (NFA) widerspreche. Dennoch werden diese Einsparungen im Zusammenhang mit der **IV-Revision 6b kein Diskussionsthema** sein, da die nötigen Anpassungen schon vorher auf dem Verordnungsweg erfolgen. Damit eine politische Debatte zu diesem Problem stattfindet, soll die Petition an die Öffentlichkeit tragen, dass die Berufsbildung – gerade von Jugendlichen mit einer stärkeren Beeinträchtigung – ausgehöhlt und in Frage gestellt wird. Die Petition soll der Forderung, dass auch Jugendliche mit Behinderung eine Berufsausbildung erhalten, mehr Legitimation und Nachdruck verleihen.

## Forderungen der Petition

### Berufsbildung für alle – auch für Jugendliche mit Behinderung.

Die Unterzeichnenden fordern den Bundesrat auf, Jugendlichen mit Behinderung eine Berufsausbildung zu garantieren. Auch stärker beeinträchtigte Jugendliche, die später vielleicht nicht viel verdienen können oder in einer geschützten Werkstätte arbeiten werden, sollen eine berufliche Grundausbildung machen dürfen.

Argumente des Petitionskomitees siehe:

[www.berufsbildung-für-alle.ch](http://www.berufsbildung-für-alle.ch)

## !!! NEU IN DER BIBLIOTHEK !!!

IDHK-Nachrichten Nr. 78 zu folgendem Thema:

♥ Das Heterotaxiesyndrom

**Informationsbroschüren zu Herzschrittmacher oder ICD für Kinder und Jugendliche:**

♥ **Für Kinder:** Ich spiel wieder mit und mein Herz hält mit mir Schritt  
(St. Jude Medical)

Die kleine Charlotte wird begleitet auf ihrem Weg von der Diagnose bis zur Implantation eines Herzschrittmachers und der ersten Nachuntersuchung.

♥ **Für Jugendliche:** Let's go! Was Du als Jugendlicher wissen solltest.  
(Medtronic)

Diese Broschüre enthält wichtige Informationen zu Herzschrittmacher oder Implantierbarem Defibrillator (ICD, manchmal auch „Defi“ genannt) für Jugendliche. Sie hilft dabei, die Funktion des Herzens und die Arbeitsweise eines Herzschrittmachers oder ICDs so zu verstehen, dass es den Alltag und die Lebensgestaltung leichter macht.

**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

Die EvhK dankt ganz ♥-lich für die folgenden Spenden:

Eva Birri, Oberdorf  
Spenden im Gedenken an Dr. Jean-Pierre Müller, Laupen  
Ref. Kirchgemeinde, Densbüren  
Rolf Hostettler, Widen  
Spenden im Gedenken an Robert Künzler  
Landfrauenverein Herznach/Ueken  
Spenden im Gedenken an Leo Kroenig  
Yvonne + Aaron Zurbrügg, Adelboden  
Spenden im Gedenken an Sopia Iseli  
Isabel + Luca Piali, Basel  
Samariterverein Murgenthal  
Seifenkistenderby, Andwil





# Wichtige Adressen

## EvHK

**Präsidentin:** **Susanne Mislin**  
Unterm Aspalter 2, 5106 Veltheim, Tel.: 056 443 20 91, Email: susanne.mislin@evhk.ch

Wenn Sie Hilfe brauchen, an Erfahrungsaustausch mit anderen Eltern interessiert sind oder mitarbeiten wollen, wenden Sie sich an eine dieser Kontaktgruppen:

**Aargau:** **Andrea Baumann** Steinlerstrasse 18, 5103 Mörikon  
Tel.: 062 893 31 27, Email: andrea.baumann@evhk.ch

**Basel:** **Susanne Meier** Leimenweg 277, 4493 Wenslingen  
Tel.: 061 991 07 14, Email: susanne.meier@evhk.ch

**Ostschweiz/  
Liechtenstein:** **Monika Kunze** in der Würe 3, 9552 Bronschhofen  
Tel.: 071 565 70 23, Email: monika.kunze@evhk.ch

**Tessin:** **Claudia und Lorenzo Moor** Piazza dei Caresana, 6944 Cureglia  
Tel.: 091 966 02 37, Email: claudia.moor@evhk.ch

**Zürich:** **Mona Staub** Stationsstrasse 1, 8424 Embrach  
Tel.: 043 444 13 28, Email: mona.staub@evhk.ch

**Bern / Freiburg / Wallis:** **Leitung vakant** Anlässe finden statt. Kontakte werden via Sekretariat vermittelt.  
**Graubünden:** **Leitung vakant** Anlässe finden statt. Kontakte werden via Sekretariat vermittelt.  
**Solothurn:** **Leitung vakant** Anlässe finden statt. Kontakte werden via Sekretariat vermittelt.  
**Zentralschweiz:** **Leitung vakant** Kontakte werden via Sekretariat vermittelt.

## Kontaktadressen zwischen betroffenen Eltern:

Ansprechpartnerin für Eltern, deren Kind an den Folgen eines Herzfehlers gestorben ist: **Cati Gutzwiller**, Rehweidstrasse 4, 9010 St.Gallen  
Tel: 071 245 15 42, Email: cati.gutzwiller@evhk.ch

Ansprechpartnerin für Eltern von Kindern mit Herzfehler und Down-Syndrom: **Isabel Piali-Kirschner**, Hirzbodenweg 110, 4052 Basel  
Tel.: 061 313 10 25, Email: isabel.piali@evhk.ch

Ansprechpartnerin für Eltern von Kinder mit Herztransplantation: **Flavia Reginato**, In Böden 45, 8046 Zürich  
Tel.: 044 840 64 78, Email: flavia.reginato@evhk.ch

Ansprechpartner für Eltern von mit Herzschrittmachern oder Defibrillatoren: **Daniela & Olaf Schönenberger-Bongionvanni**  
Bitzistrasse 15, 6422 Steinen  
Tel: 041 832 17 73, Email: daniela.schoenenberger@evhk.ch

Ansprechpartnerin für pränatal diagnostizierte Herzfehler: **Eliane Rohr**, Apfelweg 7, 5034 Suhr  
Tel: 062 546 06 49, Email: eliane.rohr@evhk.ch

## Sozialdienste der Kinderspitäler:

**Zürich** **Frau Esther Koch**, Steinwiesstrasse 75, 8032 Zürich, Tel. 044 266 73 36 (Di bis Fr) und 044 762 52 21 (Mo), Email: esther.koch@kispi.uzh.ch

**Frau Jasmine Egli**, Steinwiesstrasse 75. 8032 Zürich, Tel. 044 266 74 74 (Mo bis Do und jeden 2. Freitag). jasmine.egli@kispi.uzh.ch

**Bern** **Frau Barbara Fankhauser**, Inselspital Bern, Kinderkliniken, Sozialberatung, 3010 Bern  
Tel.: 031 632 91 73 (Montagnachmittag, Donnerstagsmorgen, Dienstag und Freitag ganzer Tag),  
Email: barbara.frankhauser@insel.ch

**Basel** **Frau C. Sidler**, Universitätsklinik Basel, UKBB, Postfach, 4005 Basel  
Tel.: 061 685 65 38 (Mo bis Do)

**EVHK:** Elternvereinigung für das herzkrankte 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)

