



Thema
Herzrhythmusstörungen

EVHK
Präsidentiales
Aus den Kontaktgruppen
Herzlager 2013

CUORE MATTO
Brief an Eva
Maibummel
Reisebericht Berlin

HERZRHYTHMUSSTÖRUNGEN

Schritt für Schritt zum Herzschrittmacher	1
Herzschrittmacher – Fluch und Segen	4
Herzrhythmusstörungen	6

FACHBERICHTE

Herzrhythmusstörungen bei angeborenen Herzfehlern	8
Atriumseptumdefekt (ASD)	12

PRÄSIDIALES

Gute Reise Eva	14
----------------------	----

AUS DEN KONTAKTGRUPPEN

KG AG – Frauenabend	15
KG BE – erstes Schlumpftreffen	16
KG OCH – Herzpicknick	17
Veranstaltungskalender	18
Spendeneingänge	19

Soziales/Spitäler

Pro Infirmis	20
Redaktionsmitglied gesucht	21
PSA Zürich	22
Kispi Führung	23

DIVERSES

Herzlager 2013	25
Lagerleitung gesucht	28
Bestelltalon	29

CUORE MATTO

Kontaktadressen	30
Worte des Vorstandes	31
Nachrufe	32
Brief an Eva	33
Maibummel	34
Gesundheitsforum Chur	35
Reisebericht Berlin	36

WICHTIGE ADRESSEN

Umschlagseite	3
---------------------	---

Vorschau HB 4 / Dezember 2013:
Unterstützende Therapien
Redaktionsschluss: 13. November 2013

www.evhk.ch

Am Anfang war der Takt...

„Man muss nicht die Schnelligkeit steigern oder die Langsamkeit pflegen, sondern den Rhythmus finden.“

Ernst Reinhard

Den natürlichen Rhythmus zu finden scheint für einige Herzen keine Selbstverständlichkeit zu sein. Sie geraten ohne Vorwarnung aus dem Takt und brauchen Unterstützung. Oftmals bleibt nur der Einsatz von Schrittmacher und Defibrillator als Sofortmassnahme. Einige Erfahrungsberichte in dieser Ausgabe zeigen wie sich Herzrhythmusstörungen, auf den ganzen Körper auswirken können.

Die Sommer hat nach einigen Umwegen doch noch den Weg in die Schweiz gefunden. Einige der EvhK Herzkinder verbrachten eine tolle Lagerwoche in Gais. Dem ganzen Lagerteam ein herzliches Dankeschön. Ihr seid so genial, was ihr Jahr für Jahr auf die Beine stellt. Nach 10 Jahren Lagerleitung wollen Sonja und Gregor Roth die Hauptleitung in andere Hände geben. Vielleicht ist das die Herausforderung der besonderen Art nach der man gerade zurzeit sucht? Dann bitte sofort melden. Die Kontaktdaten sind im hinteren Teil dieses Herzblattes im hellblauen Teil zu finden.

Aus dem Takt geraten ist mein Herz, als mich die unfassbar traurige Nachricht ereilt hat, dass die Präsidentin von Cuore Matto unerwartet verstorben ist. Du hattest doch noch so viele Pläne, liebe Eva. Gute Reise und Ruhe in Frieden. Du wirst in guter Erinnerung in vielen Herzen der EvhK und Cuore Mattis bleiben.

In diesem Sinne: geniesst das Leben in vollen Zügen. Wünschä en schönä Härbscht mit vielen wärmenden Sonnenstrahlen.

Redaktion Herzblatt
Monika Kunze

Impressum:

Redaktionsadressen:

EVHK: Monika Kunze, in der Würe 3, 9552 Bronschhofen
Redaktionsleitung Herzblatt
Tel. 071 565 70 23 / monika.kunze@evhk.ch

CUORE MATTO:

Cornelia Arbogast, Steinenstr. 27, 6004 Luzern
Tel. 078 685 13 80 / cornelia.arbogast@cuorematto.ch

Layout: Sandra Alder, 9533 Kirchberg

Druck: Staffeldruck AG, Staffelstrasse 12, 8045 Zürich

Erscheint: vierteljährlich – März, Juni, September, Dezember

Herzrhythmusstörungen

Schritt um Schritt zum Herzschrittmacher

Vor mehr als sechs Jahren wurden wir das erste Mal mit dem Thema Herzschrittmacher konfrontiert. Wir saßen in der Intensivstation bei unserem frisch operierten Sohn und mussten uns an den Gedanken gewöhnen, dass der damals knapp drei jährige von nun an mit einer künstlichen Herzklappe leben würde. Als einer der Kardiologen vorbei kam, meinte er, es könne sein, dass unser Sohn auch noch einen Herzschrittmacher brauchen würde - wir nickten - und fort war der Kardiologe.

Die zuständige Pflegerin bemerkte unsere Verunsicherung. Mit ruhigen Erklärungen gab sie uns zu verstehen, dass das Einsetzen des Herzschrittmachers eine relativ einfache Operation sei. Der Herzschrittmacher würde unseren Sohn gut vor Herzrhythmusstörungen schützen. Trotzdem hatte ich ein unheimliches Gefühl. Es kam mir vor, als würden wir anstatt eines kleinen Jungen eine halbe Maschine nach Hause nehmen. Es kam aber nicht soweit. Bald darauf konnten die externen Pacer-Drähte gezogen werden. Wir waren froh.

Vor zwei Jahren wurde unser Sohn wieder operiert. Als sie uns nach der Operation sagten, es sei möglich, dass er einen Herzschrittmacher brauchen würde, waren wir guten Mutes, dass sich der Herzrhythmus auch dieses Mal wieder selber stabilisieren würde. Nach ein paar Tagen und „Experimenten“ mit den externen Pacer-Drähten, wurden sie auch dieses Mal gezogen. Beim Austrittsgespräch wurden wir darüber informiert, dass die Reizweiterleitung zwischen Vorhof und Kammer bei unserem Sohn ab und zu verzögert sei. Wenn es bei den gemessenen Werten

bleibe, sei dies tolerierbar. Unser Sohn erholte sich danach gut von der Operation. Ein intensiver Familienalltag mit Sommerferien und dem Schuleintritt liessen uns „vergessen“, dass unser Sohn eine Herzrhythmusstörung hatte. Wir Eltern bemerkten nichts von dieser Störung. Und unser Sohn? Wahrscheinlich auch nicht, denn für ihn sind seine Körperfunktionen normal. Er weiss nicht, wie es ist, mit einem gesunden Herzen zu leben - genau so wenig, wie wir sein Befinden nachempfinden können. Ungefähr alle sechs Monate gehörte zur kardiologischen Kontrolle auch

Passo per passo verso il pacemaker

Sono trascorsi poco più di sei anni da quando siamo stati confrontati per la prima volta con il tema del pacemaker. Eravamo nel reparto cure intense, con il nostro figlio operato al cuore. Al bimbo, che allora aveva appena tre anni, era stata impiantata una valvola artificiale e il cardiologo ci aveva accennato all'eventuale necessità di un pacemaker in futuro. Eravamo molto spaventati. Fortunatamente abbiamo incontrato un'infermiera molto sensibile, che ci ha spiegato in modo chiaro e sereno che la posa di un pacemaker è un intervento relativamente semplice e che l'apparecchio avrebbe protetto nostro figlio da disturbi del ritmo cardiaco. Almeno per il momento potevamo rilassarci, non c'era ancora bisogno e ci sentivamo molto rasserenati.

Due anni fa nostro figlio è stato nuovamente operato. Anche questa volta i cardiologi ci hanno parlato dell'eventualità di un pacemaker. Confidavamo ad ogni modo che il ritmo del piccolo cuore si sarebbe stabilito da solo. Dopo alcuni giorni e “esperimenti” con cavi Pacer esterni, questi hanno potuto essere rimossi e siamo stati informati che, nonostante uno sporadico ritardo di trasmissione d'impulso tra atrio e ventricolo, i valori erano accettabili.

Anche questa volta nostro figlio si è ripreso molto bene dall'intervento. Le vacanze estive movimentate e l'inizio della scuola hanno fatto sì che ci siamo “dimenticati” di aver un figlio con problemi di ritmo cardiaco. E il bambino? Probabil-



Herzrhythmusstörungen

immer ein 24-Stunden EKG. Unser Sohn ärgerte sich darüber und auch ich begann mich zu fragen, ob das Langzeit-EKG wirklich immer notwendig wäre. Regelmässig bekamen wir Rückmeldung, dass alles unverändert wäre.

Anfang Jahr mussten wir bereits nach wenigen Wochen ein neues 24-Stunden EKG schreiben, da das letzte auffällig gewesen sei. Dieses Mal konnten wir nicht „vergessen“. „Irgendetwas stimmt nicht“ - mit diesem Gedanken im Hinterkopf beachteten wir plötzlich kleinste Verhaltensänderungen des Kindes... - ein Gähnen am Mittagstisch...- unendlich langsames Erledigen der Hausaufgaben...- ein Hinsetzen während des Tschüttens.- Stöhnen im Schlaf... waren dies Zeichen einer Herzrhythmusstörung? Unterdessen war das neuste EKG ausgewertet- alles wie immer, aber engmaschige Wiederholungen waren angezeigt.

Einige Wochen später klagte unser Sohn plötzlich über Schwindelanfälle. Diese Anzeichen waren nun nicht versteckt, sondern heftig und beängstigend. Ohne Vorwarnung waren sie da. Sie überfielen ihn z.B. nach dem Aufstehen, während dem Essen, beim Computer spielen, in der Schule oder am Abend vor dem Schlafen. Weder durch Hinlegen, Wasser trinken, noch Traubenzucker-essen waren sie zu mildern. Nach ein paar langen Minuten verschwanden sie wieder und wir schickten unseren Sohn in den Alltag zurück, sprich verspätet in die Schule oder zum Spielen nach draussen, etc. Wir sprachen bereits vom Herzschrittmacher, bevor wir uns bei der Kardiologin meldeten. Nach weiteren Untersuchungen bestätigte sie unsere Vermutung: Alles sah nach einem Herzschrittmacher aus....Nun standen wir also doch vor diesem Schritt, vor dem wir schon einige Male verschont geblieben waren.

Tagsüber trösteten wir unsere Kinder damit, dass das Einsetzen des Herzschrittmachers eine kleine Operation sei, im Vergleich zu dem, was unser Sohn alles schon gut überstanden habe. Wir erklärten auch immer wieder, dass das Gerät das Herz überwachen würde und sofort helfen könne, wenn das Herz selber nicht richtig schlage. Die kleinen Geschwister hörten interessiert zu. Der betroffene Sohn lief vor solchen Gesprächen davon. „Warum schlot mis Härz denn nid sälber richtig?“ war seine einzige Frage. Darauf wussten wir auch keine überzeugende Antwort.

Waren die Kinder im Bett, kamen bei uns ganz andere Gedanken auf. Ich sah uns immer wieder ins Spital rennen, mit einem schlappen, „ferngesteuerten“ Kind, ähnlich einer Marionette, die nicht richtig geführt wird, weil das Gerät nicht oder falsch funktionieren würde. Im Halbschlaf stellte ich mir aber auch vor, der Herzschrittmacher würde alle Schwierigkeiten, mit denen unser Sohn im Alltag zu kämpfen hat, wegfegen - keine Mühe mehr mit aufstehen, - die Mittagsmüdigkeit wie weggefegt - einschlafen ohne Probleme...Ich wusste, dass ich mir zu viel versprach, solche Gedanken-

mente auch lui non si accorgeva di nulla: non ha mai vissuto con un cuore sano ed è ormai abituato alla situazione.

In seguito, circa ogni sei mesi è stato eseguito un elettrocardiogramma di 24 ore. Nostro figlio non ne era molto entusiasta e anch'io mi chiedevo se fosse veramente necessario: i valori risultavano sempre invariati.

All'inizio di quest'anno però la situazione è cambiata. Questa volta non riuscivamo a “dimenticare” i problemi. Ero convinta che “qualcosa non andava”. Osservavamo nostro figlio attentamente: gli sbadigli a pranzo, la lentezza nel fare i compiti, le pause durante le partite di calcio.... Erano sintomi di gravi disturbi di ritmo cardiaco?

Qualche settimana dopo ha iniziato a lamentarsi di forti vertigini la mattina, durante i giochi al computer oppure a scuola. Non passavano nemmeno bevendo un bicchiere d'acqua o assumendo del glucosio. Ancora prima di discutere con il nostro cardiologo eravamo certi che questa volta sarebbe stata raccomandata l'operazione del pacemaker...

Abbiamo cercato di spiegare ai nostri figli che l'intervento sarebbe stato piccolo e poco complicato e che avrebbe aiutato il cuore a funzionare bene. I fratellini del ragazzo cardiopatico ascoltavano interessati, lui invece evitava queste discussioni. Voleva unicamente sapere PERCHÉ il suo cuore non funzionava bene da solo, senza aiuto. Non sapevamo rispondere in modo convincente a questa domanda.

Quando i bambini erano a letto, noi genitori eravamo preoccupati. Ci immaginavamo all'ospedale accanto a un bambino “telecomandato” da un apparecchio. E se non avrebbe funzionato in modo corretto? Dall'altro canto pensavo al miglioramento della sua qualità di vita dopo questo intervento: alzarsi e addormentarsi senza problemi e non essere più stanco a mezzogiorno.

Mentre aspettavamo il giorno dell'intervento nostro figlio stava di nuovo bene. Le vertigini erano quasi scomparse e la febbre che aveva accompagnato un'influenza era passata. L'abbiamo quindi lasciato andare in passeggiata scolastica. E ci siamo nuovamente chiesti se il pacemaker fosse veramente necessario

Abbiamo posto questa domanda a diversi cardiologi. Le loro risposte erano tutte uguali: considerando il trascorso del ragazzo e i valori dell'elettrocardiogramma, in base alla loro grande esperienza scientifica l'inserimento di un pacemaker appariva inevitabile.

A noi genitori rimaneva la paura di una nuova operazione e l'incertezza della vita con questo apparecchio. Ci auguravamo quasi dei nuovi problemi di salute, in modo da poterci convincere che l'intervento sarebbe stato la decisione

Herzrhythmusstörungen

spiele halfen mir dabei, die Angst zu überwinden und den Schlaf zu finden.

Während wir verschiedenen Vorgespräche hatten und auf den Operationstermin warteten, war unser Sohn wieder topfit. Es war ihm nicht mehr schwindlig. Die Symptome waren verschwunden, wie das Fieber nach einer überstandenen Erkältung. Seltsamerweise hatten wir auch keine Angst, dass diese wieder kommen könnten. Unbesorgt liessen wir unsern Sohn mit auf den Schulausflug.

Musste der Herzschrittmacher wirklich sein?

Bei verschiedenen Gelegenheiten deponierten wir bei mehreren Kardiologen diese Frage. Wir konnten nur beschreiben, dass die Schwindelanfälle nicht mehr kamen. Unser Glaube daran, dass diese nun lange Zeit nicht mehr auftauchen würden, konnten wir mit keinen Fakten belegen. Unserer Angst vor der erneuten Operation und der Ungewissheit, was auf uns und unseren Sohn mit dem neuen Gerät zukommen würde, stand einer Mauer aus messbaren Fakten, theoretischem Wissen und grosser Erfahrung der Kardiologen gegenüber. Alle Kardiologen vertraten die gleiche Meinung. Fast wörtlich gaben sie uns dieselben Antworten: bei einem solchen EKG mit diesen Symptomen und seiner Vorgeschichte müsse ein Herzschrittmacher sein. Die Schwindelanfälle könnten jederzeit wieder kommen, gar zur Ohnmacht führen.

Wir mussten den Kardiologen glauben und wünschten gleichzeitig, unserem Sohn würde wieder richtig schwindlig, um nochmal selber zu erleben, dass wir mit der Einwilligung zur Operation das richtige und notwendige tun würden. Aber die Schwindel blieben aus und so gaben wir mit einem un-guten Gefühl die Einwilligung für eine weitere Operation.

Anfang Mai dieses Jahres wurde der Herzschrittmacher implantiert. Anstatt der vorausgesagten Woche war unser Kind einen Monat im Spital. Die aufgetretenen Komplikationen standen auf einmal so sehr im Vordergrund, dass ich zeitweise nicht mehr an den Herzschrittmacher dachte. Erst einige Tage nach Spitaliaustritt, als unser Sohn am Funktelefon telefonierte, durchfuhr es mich wie ein Blitz:- Nun hat er dieses Gerät - darf er so, wie er dies gerade tut, auch wirklich telefonieren?

Mit Hilfe der Broschüren werden wir nun solche Fragen fortlaufend klären müssen. Die kommenden Überprüfungen des Herzschrittmachers werden zeigen, wie oft dieser wirklich zum Einsatz kommt und ob die Schwindelanfälle wirklich nicht mehr auftreten. Die nächsten Monate und Jahre werden zeigen, in welchem Mass der Herzschrittmacher das Leben unseres Sohnes beeinflussen wird.

Was wir aber bestimmt sagen können, auch nach kurzer Erfahrung mit einem Herzschrittmacher: Unser Kind ist unser Kind geblieben. Keine Spur einer Marionette!

giusta. Nonostante il nostro brutto presentimento abbiamo finalmente dato il nostro consenso all'intervento.

A inizio maggio è stato impiantato il pacemaker. Invece della settimana preventivata, nostro figlio è rimasto un mese intero all'ospedale. Si erano verificate diverse complicazioni.

Pochi giorni dopo essere stato dimesso ci ha chiamati al telefono radio. Di colpo mi sono chiesta: ma con questo apparecchio potrà usarlo? Ci stiamo informando con l'aiuto di materiale esplicativo. In futuro ci saranno tante domande di questo tipo da chiarire...

Le verifiche del funzionamento del pacemaker mostreranno in che misura l'apparecchio dovrà "intervenire" e sostenere il cuore di nostro figlio e se l'aiuterà davvero come promesso. I prossimi mesi e anni ci faranno vedere come l'apparecchio influirà sulla vita del ragazzo.

Una cosa è già certa: nostro figlio è rimasto quello di prima! Non c'è traccia di un bimbo "telecomandato".



R.J.

Herzrhythmusstörungen

Der Schrittmacher – Fluch oder Segen

Unser Sohn Joël wurde mit einem komplexen Herzfehler geboren (Double inlet left ventricle). Die ersten Komplikationen, an die ich mich als Mutter erinnern kann, waren Tachykardien. Diese konnten jedoch medikamentös mit Inderal behandelt werden, welches wir fortan alle 8h verabreichten, bis mit 6 Monaten mit der Glenn die erste grosse OP folgte.

Nach der Glenn war alles anders. Joëls Herz kämpfte mit Bradykardie. Es schlug nun also langsamer als gewöhnlich und man sprach beim Spitalaustritt das erste Mal die mögliche Einsetzung eines Schrittmachers an. Anfänglich blieb er jedoch auf diesem Niveau stabil und trotzdem hing dieser Satz wie ein Damoklesschwert über uns. Als er mit 13 Monaten an der Hand operiert wurde dauerte die Operation fast doppelt so lange wie geplant. Man berichtete mir aber, es sei alles gut gegangen. Da Junior so ungestüm war nachdem er aufwachte und immer den arteriellen Zugang ziehen wollte, konnte ich die IPS nicht verlassen während der Visite und so vernahm ich doch noch den Grund für die lange OP- Zeit. Man musste den Eingriff unterbrechen, da er zu bradikard wurde. Bei mir schellten sofort alle Alarmglocken und ich war sehr froh um diese Info. Fortan fragte ich bei Eingriffen immer gezielt danach, und das Muster bestätigte sich zunehmendes.

Mit zweieinhalb Jahren folgte die Fontan- Komplettierung, die uns eine neue Welt eröffnete. Zwar war es ein sehr strenges Jahr, aber Junior wuchs und gedieh wie nie zuvor. Mit 3 Jahren war es ihm erstmals möglich selbst 3 km zu wandern am Stück auf 1600m über Meer. Hey, war ich glücklich und stolz! Leider hielt dies nicht lang an. Der Herbst begann und damit die Infekt Zeit. Seine Gesundheit verschlechterte sich in dieser Zeit schleichend und wir schoben es auf die Infekte die sich dauernd abwechselten. Er brauchte immer mehr Ruhephasen, Pausen und Schlaf.

Im Januar 2012 stand die letzte Handoperation und damit die letzte geplante Operation an. Danach waren zur Er-

holung und Belohnung Ferien in einem tollen Kinderhotel geplant, indem wir bereits 8 Wochen nach der Fontan OP waren.

Nach der Handoperation fiel uns immer öfter auf, dass Joël morgens sehr erschöpft war. Als hätte er gar nicht geschlafen. Mittags brauchte er plötzlich wieder einen Mittagsschlaf und war unter 3 - 4h kaum zu wecken. Auch seine Spielgewohnheiten veränderten sich. Er wurde ruhiger und träger. Das auffälligste aber war sein Verhalten. Er war oft zickig, aggressiv und sehr launisch. Dies passte so gar nicht zu ihm, war ungewohnt und anstrengend für uns.

6 Wochen nach der Operation kam die letzte Schiene ab und wir freuten uns, denn es war als hätte man einen Marathon zu Ende gelaufen. Alle geplanten Eingriffe und Operationen waren durch und wir hofften endlich etwas Ruhe zu finden.

Tags darauf stand eine routinemässige Kardiokontrolle an. Das Echo an und für sich war nicht aussergewöhnlich. Anhand meiner Schilderung der letzten Monate war unsere Kardiologin etwas beunruhigt und veranlasste ein 24h-

EKG. Schon wenige Stunden nachdem wir das Holter zurück gebracht hatten, kam der niederschmetternde Telefonanruf. Unsere Kardiologin erklärte mir die Situation sehr einfühlsam und nahm sich Zeit. Dennoch brach für mich eine Welt zusammen. Ich hatte erwartet dass die Ruhepause nicht ewig anhält, aber 2 Tage waren viel zu kurz. Nun war es scheinbar soweit. Ich hatte es schon lange im Gefühl, wollte es aber nicht wahrhaben, denn ich fürchtete mich sehr vor diesem unbekanntem Ding namens Pacer. Ich war noch nie so froh wie in diesem Moment Freunde zu haben in der EVHK, die mir beistanden und mich auffingen, als ich zusammenzubrechen drohte. An dieser Stelle ein dickes und von Herzen kommendes Danke an Euch!

Um die Werte und Auffälligkeiten zu überprüfen, folgte ein Marathon von einigen 24h-EKG's. Nach einigem hin und her zwischen unseren Spitälern wurde dann die Schrittmacherimplantation geplant. Doch die Monate, die bis dahin verstrichen waren die reinste Qual. Joël hatte während dieser Zeit einige Situationen, in welchen er plötzlich einschief



Herzrhythmusstörungen

und nicht mehr aufzuwecken war. Er schlief auf der Treppe, auf dem Stuhl und manchmal sogar im stehen mit dem Kopf im Spielzeugregal ein.

Vor allem beim Schlafen hatte er Bradykardie, mit zum Teil funktionalem Ersatzrhythmus. Der Sinusrhythmus ging bis 50 Schläge in der Minute herunter. Diese Tatsache verunmöglichte es mir ruhig zu schlafen. Ich hatte Angst, dass es noch schlimmer würde und stand alle 2 - 3h auf um zu fühlen wie sein Herz schlug. Auch war ich immer Ohr ob irgendwas ungewöhnlich klang. Für uns als Familie war das eine extrem schwierige Zeit. Die Frühlingsferien, auf welche sich beide Kinder gefreut hatten, mussten abgesagt werden. Die hinterliess auch psychische Spuren bei den Kindern. Für die grosse Schwester wurde alles zu viel, was ihr so auf den Magen schlug, dass sie kaum mehr essen konnte.

Vor dem Einsetzen des Pacers musste noch ein MRI gemacht werden. Es sollte ein Überblick über die Herzanatomie sein, vor allem über die Struktur, welche mit dem Echo nicht so gut dargestellt werden kann. Auch weil dies anschliessend wegen dem Metall des Schrittmachers nicht mehr möglich ist. Dabei wurde zusätzlich noch eine mögliche Stenose im Fontankreislauf entdeckt, welche im Verlaufe des Jahres durch einen HK mit einem Stent behoben werden sollte. Nach dem MRI wurde Junior unerwarteter Weise auf die IPS gebracht. Scheinbar war er jetzt im sedierten Zustand sogar unter 40 Schläge pro Minuten gegangen. Dies beunruhigte mich sehr und veranlasste mich dazu Joël immer bei mir haben zu wollen. Fortan schlief er also wieder bei uns im Zimmer.

Dann folgte Mitte Mai 2012 die Schrittmacherimplantation. Diese verlief soweit gut. Nach einer Woche Krankenhausaufenthalt durften wir wieder nach Hause. Nun hatten wir jetzt ein Kind, welches spürte das sein Herz wieder mehr Kraft hatte und am liebsten den ganzen Tag herumgerannt wäre mit den Nachbarskindern. Einfach den be-



ginnenden Sommer geniessen. Aber wir mussten Joël bremsen. Der Schrittmacher und die Drähte brauchten Zeit um anzuwachsen. Auch wenn es gegen die Natur eines Kindes mit knapp 4 Jahren ging, mussten wir Joël während zwei Monaten praktisch ruhig stellen und ihn ermahnen nicht zu springen, zu klettern oder Purzelbäume zu machen, was dauernde Beobachtung erforderte. Joël akzeptierte die auferlegten Verbote einigermaßen, zog sich aber während dieser Zeit vermehrt zurück und wurde immer introvertierter. Sobald wir irgendwo waren mit mehr als 4 bis 5 Personen (uns ausgenommen), konnte man beobachte wie unwohl er sich fühlte. Meist suchte er dann ein Versteck oder einen Winkel, in dem er seine Ruhe hatte. Nach diesen 2 Monaten Zwangspause stellte sich leider schnell heraus, dass der Schrittmacher noch nicht optimal eingestellt war. Sobald sich Joël anstrengte, begann der Schrittmacher den Rhythmus zu schnell zu steigern, was bei Joël zu einem unangenehmen Gefühl in der Brust führte. Manchmal bekam er richtig gehend Herzrasen. Dies war er sich überhaupt nicht gewohnt, da sein Herz doch bis anhin eher zu langsam schlug. Er reagierte darauf, in dem er sich einfach nicht mehr anstrengte, sich zurückzog und das Vertrauen in seinen Körper verlor. Er hatte schlicht Angst sich anzustrengen weil

er sich vor dem Herzrasen fürchtete. Vielfach spielte er nun im Liegen mit den Autölis, was mir im Herzen weh tat. Nach 3 Monaten und weiteren 6 24h-EKG's waren die Einstellung des Schrittmachers soweit optimiert, dass wir zu einem normalen Kontrollrhythmus übergehen konnten. Endlich!

Aufgrund der vielen Eingriffe und Untersuchungen sowie den Erlebnissen mit dem Schrittmacher, welche in einer Panikattacke ausartete, entschlossen wir uns Joël psychologisch betreuen zu lassen.

Langsam verarbeitet er jetzt die Geschehnisse Stück für Stück und gewinnt das Vertrauen in seinen Körper zurück. Wir sind immer wieder erstaunt über die Vorschritte die er in den 9 Monate seit Beginn der psychologischen Begleitung gemacht hat. Joël ist wieder das fröhliche, aufgeschlossene und lebensfrohe Kind von früher was uns sehr glücklich macht. Jetzt steht der nächste grosse Schritt bevor: der Eintritt in den Kindergarten.

Die Kindergärtnerin haben wir in einem Gespräch sensibilisiert und informiert. Auch Joël haben wir einbezogen. Wir versuchen stets ihn auf die Anforderungen und Gefahren seines Herzfehlers, der Blutverdünnung und seinem Herzschrittmacher aufmerksam zu machen. Mit der immer grösser werdenden Selbstständigkeit, muss er auch langsam in der Lage sein Alarmzeichen zu erkennen und uns oder die Kindergärtnerin zu verständigen. Wir merken, dass wir zum ersten Mal etwas loslassen müssen, aber auch dürfen.

Wir haben jetzt schon über ein Jahr ein Kind mit Herzschrittmacher. Trotz anfänglicher Probleme sieht man heute die Fortschritte, welche erst durch den Schrittmacher ermöglicht wurden. Der Körper von Joël bekommt nun die Energie die er benötigt. Manchmal ist er noch zappelig, weil es immer noch ungewohnt ist für ihn so viel Energie zu haben, aber er entwickelt sich bestens und steht den Kindern seines Alters in fast nichts mehr nach.

Eliane Rohr

Herzrhythmusstörungen

Mein Name ist Cornelia Arbogast, ich bin 30 Jahre alt. Ich wurde mit einem komplexen Herzfehler geboren - Transposition der grossen Gefässe kombiniert mit einem Ventrikel Septumdefekt und Pulmonalstenose. Mein Herz wurde 1989, als ich 6 Jahre alt war, in der Schweiz von einem finnischen Herzchirurgen nach Rastelli operiert. Herr Dr. Leijala stellte sich damals zur Verfügung, im Inselspital Bern zu operieren. Daraus entstand eine weiterführende Zusammenarbeit über mehrere Jahre hinweg mit dem Berner Inselspital. Nur 3 Wochen nach der Operation wurde mir zusätzlich ein Schrittmacher in die Bauchhöhle implantiert nach einem post-operativen AV-Block.

1995 wurde ich ein weiteres Mal operiert. Durch das Wachstum verengte sich der früher eingebaute Conduit – eine Art Tunnel, welcher die rechte Herzhälfte mit der Pulmonalarterie verbindet - und wurde ersetzt durch einen weiteren Conduit. Gleichzeitig entfernte man den Schrittmacher, der mir 6 Jahre zuvor implantiert wurde.

Nach dieser 2. Herzoperation fühlte ich mich wieder fit. Ich war 12 Jahre alt und konnte alle Dinge angehen, die mich interessierten.

2 Jahre später flogen meine Familie und ich zum 2. Mal nach Amerika. Ein grosser Traum der Familie auch noch die Westküste von Amerika kennenzulernen, nachdem wir einige Jahre zuvor schon die Ostküste besuchen durften.

Die Reise führte von Los Angeles über San Francisco durch den Yosemite-Nationalpark und die Wüste des Death Valleys nach Las Vegas.

Ziemlich abrupt stoppte für mich die Reise im Pool des Hotels im Death Valley. Nach einem langen Tag im Auto über Berge und Passhöhen direkt in die Wüste freuten wir Kinder uns auf die Abkühlung im Pool. Statt einer Abkühlung löste sich, vielleicht durch Anstrengung, die Hitze und vielerlei weitere Umstän-

de, bei mir spontan ein Kammerflimmern. Im Pool schwimmend wurde plötzlich alles leicht und ich liess mich sinken. Eine Odyssee begann für mich und meine Familie. Meine Schwester rettete mich aus dem Pool und nach Wiederbelebungs-Massnahmen, unter anderem mit einem portablen Defibrillator, wurde ich mit dem Krankenauto und per Helikopter durch die Wüste in ein knapp 200 km entferntes Spital von Las Vegas gefahren.

Las Vegas mal anders. Ich verbrachte 10 Tage auf der Intensivstation in Las Vegas, wobei ich mich - mal wieder - im Gegensatz zu allen Patienten um mich herum sehr gesund fühlte.

Die Ärzte in Las Vegas boten meinen Eltern an, notwendige Massnahmen zu ergreifen, um diese lebensgefährlichen Kammerrhythmusstörungen zu beenden.

Meine Eltern nahmen das Angebot nicht an und setzten alles daran, dass ich im Inselspital Bern mit Kenntnissen meiner Krankengeschichte weiterhin behandelt werden konnte.

In Begleitung von einem Rega-Arzt und einer Rega-Schwester flog ich 3 Tage vor meiner Familie zurück in die Schweiz.

Als 14-jähriger Teenager mit Kammerflimmern wurde ich von Ärzten aus der Erwachsenenkardiologie betreut. Die Kinderkardiologie hatte bis dato nicht viele derartige Vorfälle. So wurde das weitere Prozedere in Absprache mit der Rhythmologie der Erwachsenenkardiologie besprochen.

Noch im Oktober wurde mir ein AICD – ein implantierbarer Kardioverter-Defibrillator von der Firma Medtronic eingesetzt.

Ein neues Kapitel begann. Wo sich andere in meinem Alter mit Prüfungsstress und der Berufswahl auseinan-

dersetzten, kämpfte ich schon bald mit weiteren Kammertachykardien, die genau dann einsetzten wann ich gerade keine Lust dazu hatte.

Offensichtlich war das komplexe daran nicht nur die Situationen, wann diese Rhythmusstörungen auftauchten, sondern auch die Art der Rhythmusstörungen.

Komplett in der Ruhe vor dem Fernseher konnte spontan ein Kammerflimmern entstehen. Dank dem ICD wurde ich mit einem Schock sofort wieder aus der eintretenden Ohnmacht geweckt.

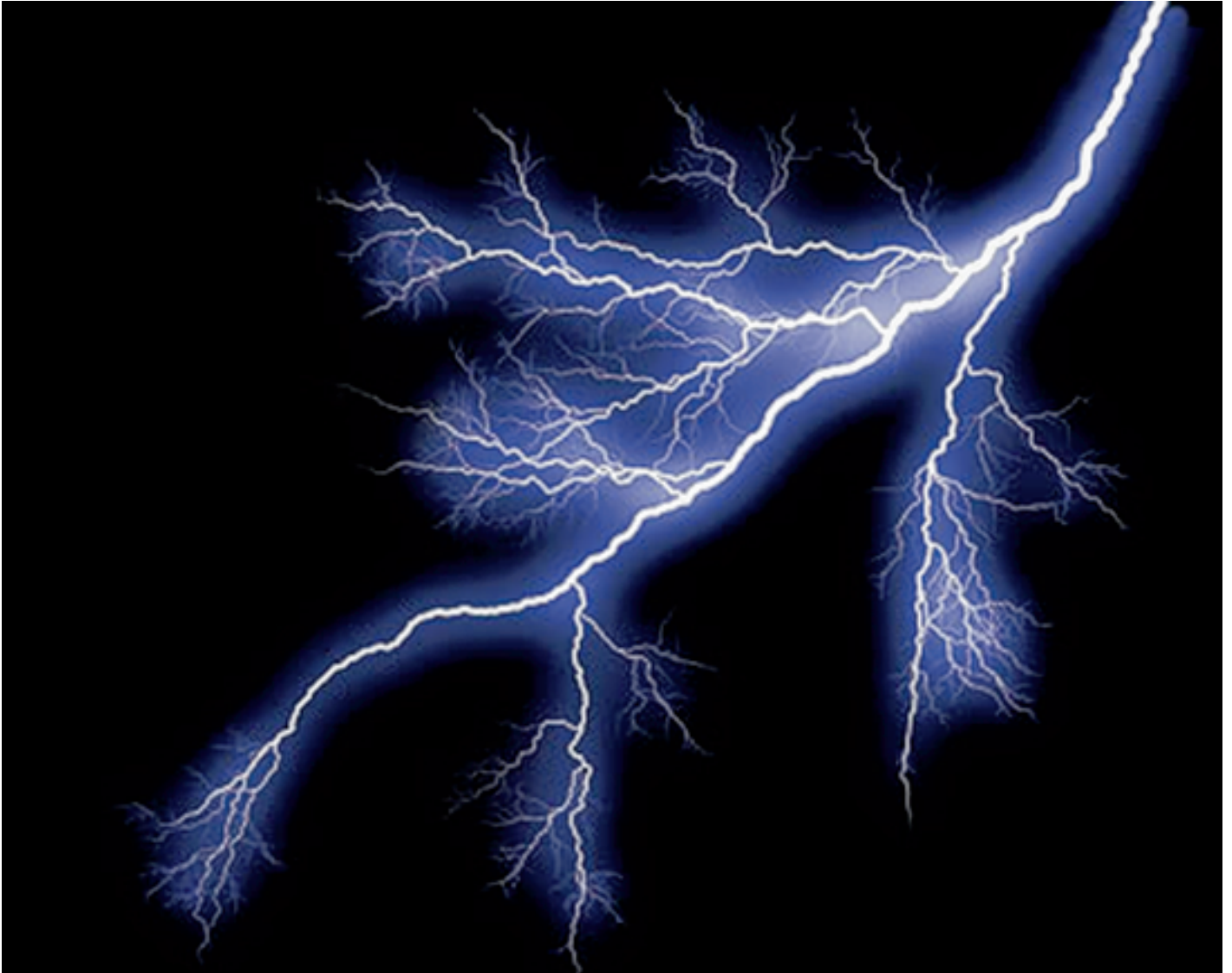
Gleichzeitig hatte ich Kammertachykardien, welche einer Herzfrequenz von 180 gleichkamen. Für mich leider kein Grund in Ohnmacht zu fallen, diese Tachykardien konnten bei mir über Stunden andauern. Noch komplizierter wurde es, dass ich in Stresssituationen und bei sportlichen Aktivitäten ohne weitere Schwierigkeiten auf eine „gesunde“ Herzfrequenz von 180 bis 200 Schlägen pro Minute kommen konnte. Dies innerhalb kürzester Zeit. Ich erlitt Panikattacken und Zustände, die mein eigenes Leben und auch das Leben meiner Familie und Mitmenschen beeinträchtigte. Vor lauter Angst vor einer Schockabgabe des ICD kam ich selber so in Stress, dass meine Herzfrequenz sich schlagartig verdoppelte. Ein Teufelskreis.

Dies war alles sehr verwirrend für mich und vor allem für den „Defi“. Als implantierter Mini-Computer kennt der weder die menschliche Vernunft noch hatte er ein Gespür für meinen emotionalen Stresshaushalt.

Lange Jahre haben sich Ärzte bemüht, die passende Therapieform für mich und den ICD zu finden. So dass der ICD nicht inadäquat therapierte oder gar schockte, aber dass er trotzdem die Herzrhythmusstörungen, die eine niedrige Herzfrequenz anzeigten, erkennen und beenden konnte.

Mehrere Male wurde bei mir zusätzlich eine Ablation durchgeführt. Dabei

Herzrhythmusstörungen



werden mittels Katheter die vernarbten Stellen direkt im Herz verödet. Diese Untersuchung bzw. Eingriffe waren jedes Mal eine körperliche aber auch psychische Belastung. Ich denke, dass diese Methode der Ablation sehr geeignet war für meine Herzkondition. Nach mehrmaligem Versuch stellte sich auch tatsächlich eine Verbesserung ein. Gleichzeitig wurde es, je älter ich wurde, immer klarer eine persönliche Entscheidung für oder gegen einen solchen Eingriff.

Als Jugendlicher zwischen 12 und 20 Jahren entwickelt und verändert man

sich nicht nur körperlich sondern auch geistig und psychisch. Man löst sich vielleicht von seiner Familie ab, wird selbstständig, hat Berufswünsche und persönliche Ziele. So entwickelte auch ich mich immer mehr im Versuch, meinen Herzfehler selber zu tragen und Entscheidungen zu treffen.

10 Jahre habe ich gebraucht, um über diese Herzrhythmusstörungen hinwegzukommen. Ich habe noch heute Herzrhythmusstörungen. Meist sehr kurze Kammetachykardien, die nicht anhaltend sind und von selber wieder verschwinden.

Mittlerweile wurde mir aber der vierte ICD implantiert.

Mein Vater sagte immer, ich hätte meine Lebensversicherung eingebaut. Da hat er wohl Recht. Trotzdem stelle ich mir die Frage, wie sich das Leben wohl ohne „Defi“ anfühlen würde.

Vielleicht einfach halb so lang und halb so schwer. Denn gewonnene Lebenserfahrung ist wie eine wunderschöne Erinnerung, die kann einem niemand und nichts wegnehmen.

Cornelia Arbogast CUORE MATTO

Herzrhythmusstörungen bei angeborenen Herzfehlern

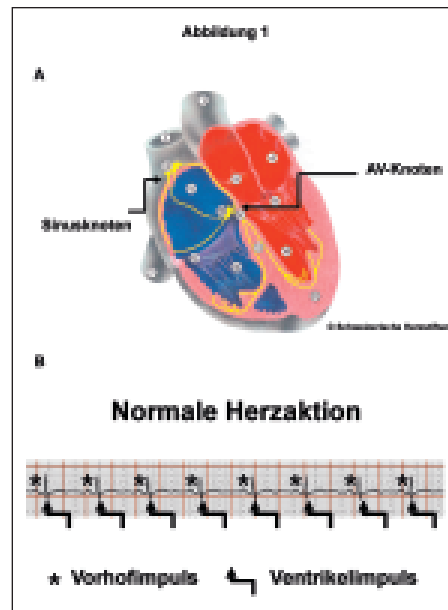
Übersicht

Angeborene Herzfehler sind häufig und betreffen etwa 1-2 % aller Neugeborenen. Mit den Fortschritten von medizinischer Behandlung und insbesondere der Herzchirurgie sind heute die meisten Herzfehler behandelbar. Die meisten Patienten mit reparierten angeborenen Herzfehlern sind aber nicht geheilt und bedürfen einer regelmässigen spezialisierten Nachbetreuung. Zu den häufigsten Langzeitkomplikationen gehören Herzrhythmusstörungen. Dabei gibt es eine ganze Palette an verschiedenen Formen von Herzrhythmusstörungen mit zu langsamem oder deutlich zu schnellem Puls (Herzfrequenz). Dieser Artikel bietet eine Übersicht über die verschiedenen Arten von Herzrhythmusstörungen und die Behandlungsmöglichkeiten.

Der normale Herzrhythmus

Der natürliche Taktgeber (Schrittmacher) im Herzen ist der sogenannte Sinusknoten (Abbildung 1). Das ist ein kleiner ‚Knoten‘ aus spezialisierten Herzmuskelzellen im Bereich der Einmündung der oberen Hohlvene ins Herz, der in einem gewissen Takt (Frequenz) einen elektrischen Impuls ans Herz abgibt. Dieser Impuls wird über spezielle Leitungsbahnen (spezialisierte Herzmuskelzellen) über die Vorkammern des Herzens (Vorhöfe) zum sogenannten atrio-ventrikulären Knoten (AV-Knoten) übergeleitet. Der AV-Knoten ist eine Art Schaltzentrale zwischen den Vorhöfen und den Herzkammern. Vom AV-Knoten geht der Impuls weiter auf die Herzkammern, was schliesslich zur Aktivierung (Stimulation) der Pumpkammern führt, die dann das Blut in Lunge und Körper pumpen. Dieser Zyklus (Herzschlag) wiederholt sich etwa 60-100x pro Minute und entspricht der Pulsfrequenz oder dem Puls. Dieser kann je nach Bedarf des Körpers (z. Bsp. Beim Sport) gesteigert werden. Mit einem einfachen EKG (Elektro-Kardiogramm), welches fast immer bei einer Sprechstunde auf der Herzabtei-

lung aufgezeichnet wird, können wir die einzelnen Herzaktionen (Erregung der Vorhöfe und der Herzkammern) genau aufzeichnen und untersuchen (Abbildung 1).



A. Die normale Herzaktion. In der Abbildung zu erkennen ist eine schematische Darstellung des Herzens mit dem normalen Taktgeber (der Sinusknoten) sowie der Schaltzentrale zwischen Vorhof und Kammer (AV-Knoten). B. Ein EKG mit normalem Herzrhythmus. Die Erregung der Vorhöfe ist mit einem Stern markiert, diejenige der Herzkammer mit einem Pfeil.

Häufigkeit und Ursache von Herzrhythmusstörungen bei angeborenen Herzfehlern

Herzrhythmusstörungen sind häufig! Sie werden mit zunehmendem Alter häufiger, können aber bereits in der Kindheit auftreten. Im Erwachsenenalter sind Herzrhythmusstörungen die häufigste Ursache für das Aufsuchen einer Notfallstation oder einen Spitalaufenthalt bei Patienten mit angeborenen Herzfehlern. Die Ursachen von Herzrhythmusstörungen sind vielfältig und meistens sind mehrere Faktoren beteiligt. Bei jeder Operation entstehen im Herzmuskelgewebe Narben (dort

wo das Herz eröffnet und wieder zusammengenäht wurde). Diese Narben bilden die Grundlage für Rhythmusstörungen. Das Auftreten von Herzrhythmusstörungen wird begünstigt durch zusätzliche Faktoren wie eine Erweiterung des Herzens oder eine Belastung des Herzmuskels durch undichte oder verengte Klappen.

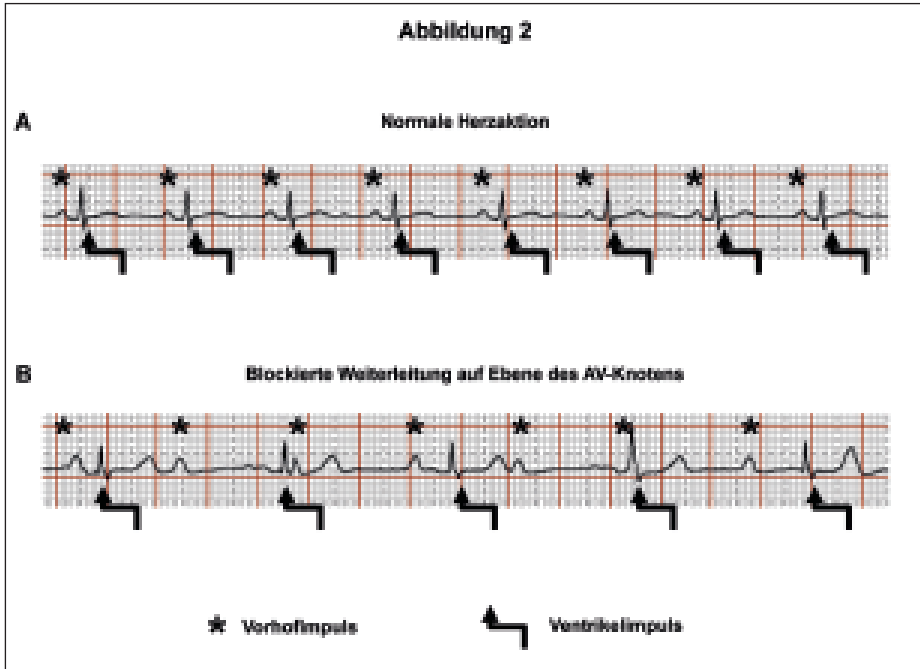
Der zu langsame Herzrhythmus (Bradykardie)

Das Herz schlägt normalerweise 60-100x pro Minute, bei jungen und sportlichen Menschen im Ruhezustand gelegentlich auch etwas langsamer. Wird die Herzfrequenz (Puls) zu langsam sprechen wir von einer Bradykardie (oder bradykarden Rhythmusstörung). Dafür gibt es verschiedene Ursachen die in der Folge kurz beschrieben werden.

1. Kranker Sinusknoten: In dieser Situation gibt der natürliche Schrittmacher (der Sinusknoten) einen zu langsamen Puls vor und kann häufig den Puls während körperlichen Tätigkeiten nicht genügend steigern.

2. Kranker AV-Knoten: Beim kranken AV-Knoten ist die Überleitung des normalen Sinusimpulses auf die Pumpkammer gestört. Es kann sowohl sein, dass nur einzelne Impulse nicht übergeleitet werden oder dass die Überleitung ganz unterbrochen ist. Im letzteren Falle übernimmt ein langsamerer Schrittmacher in den Herzkammern die Funktion des Taktgebers (Abbildung 2). In dieser Situation ist der Puls oft stark verlangsamt oder kann sogar für einige Sekunden ganz aussetzen. Wenn die Aussetzer zu lange dauern kann dies zu Schwindel oder gar zu Ohnmacht führen. Ist die Weiterleitung der Herzimpulse nicht vollständig unterbrochen, sondern einfach nur zu langsam, können Beschwerden wie eine Atemnot bei Belastung oder bei ganz langsamem Puls bereits in Ruhe auftreten.

Bei Patienten mit angeborenen Herzfehlern sind die Ursachen einer Fehlfunktion des Sinusknotens oder einer gestörten Impulsüberleitung im AV-

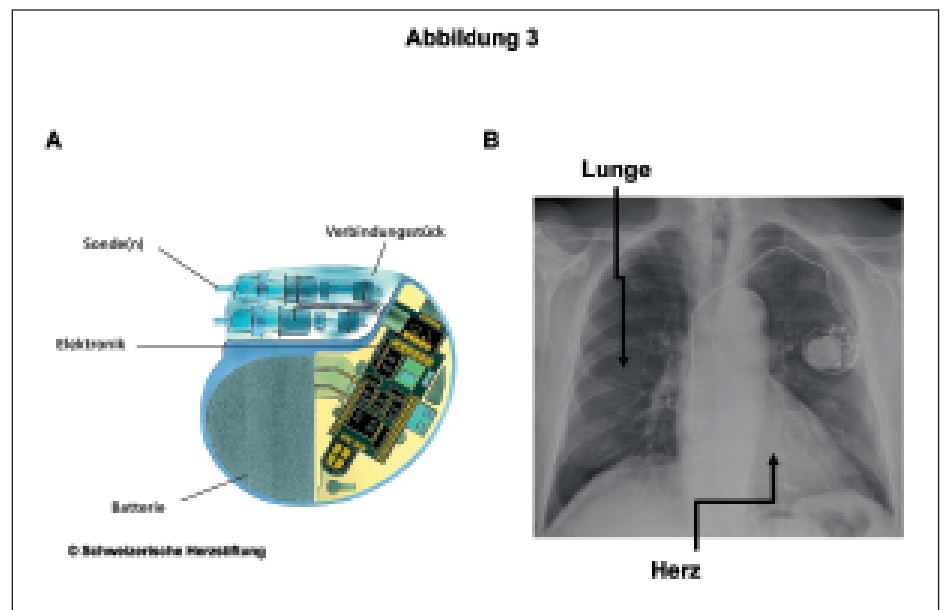


A. Normale Herzaktion. B. Die Vorhoferregung über den normalen Taktgeber (Sinusknoten, Stern) ist normal, jedoch wird im Gegensatz zur gesunden Situation nicht jede einzelne dieser Aktionen weitergeleitet (gut zu erkennen dadurch, dass nicht auf jede Vorhofaktion eine Aktivierung der Kammer (Pfeil) folgt).

Knoten meist Narben als Folge einer früher notwendigen Reparatur-Operation am Herzen. Manche angeborenen Herzfehler begünstigen aber auch ohne vorangehende Herzoperationen das Entstehen von Bradykardien, weil bei diesen Herzfehlern die Herzleitungsbahnen verlagert sind und damit anfälliger werden für Unterbrechungen (wie zum Beispiel bei einer kongenital korrigierten Transposition der grossen Arterien oder bei atrioventrikulären Septumdefekten). Wie kann man nun eine solche zu langsame Herzfrequenz behandeln? Medikamente, die den Puls beschleunigen gibt es nicht. Bei Patienten mit langsamem Puls, die dadurch nicht gestört sind und keine Symptome haben, kann oft zugewartet werden. Bei Patienten, die durch den langsamen Puls gestört sind (eingeschränkte Leistungsfähigkeit) oder gar Schwindel oder Ohnmachten haben muss meistens ein künstlicher Herzschrittmacher eingesetzt werden. Der Herzschrittmacher ist ein kleines, heutzutage nur etwa 5-Franken-Stück

grosses Gerät, dass unter die Haut eingepflanzt wird und welches mit ein oder

zwei Drähten (sogenannte Elektroden) mit dem Herzen verbunden ist (Abbildung 3). Diese Elektroden werden entweder direkt auf dem Herzmuskel (sog. epikardial) oder durch eine Vene hindurch (quasi von der Herzinnenseite) am Herzen befestigt. Der künstliche Schrittmacher überwacht stetig den Herzrhythmus. Wenn die Herzfrequenz unter einen bestimmten Wert abfällt (dies kann individuell programmiert werden), gibt der Schrittmacher über die Drähte einen kurzen Impuls ab, so dass das Herz schlägt. Diese Impulsabgabe vom Herzschrittmacher ist absolut schmerzfrei und wird von den Patienten nicht bemerkt. Patienten, welche einen Schrittmacher auf sich tragen, müssen etwa alle 6 bis 12 Monate zur Schrittmacherkontrolle kommen. Dabei wird von aussen mit einem speziellen Programmiergerät der Schrittmacher kontrolliert. Je nach Art des Gerätes beträgt die Lebensdauer der Batterie eines Schrittmachers 5-10 Jahre. Danach muss das Gerät mit einem kleinen Eingriff ersetzt werden. Meist braucht es dafür nur eine örtliche Betäubung.



A. Schematischer Aufbau eines Schrittmachers. B. Schrittmacher nach Implantation auf einem gewöhnlichen Röntgenbild. Gut erkennbar sind der eigentliche Schrittmacher unterhalb des linken Schlüsselbeins sowie die Verbindungsdrähte zum Herzen (Elektroden/ Sonden).

Der zu schnelle Herzrhythmus (Tachykardie, Herzrasen)

Im Gegensatz zum langsamen Herzrhythmus (Bradykardie) kommt es beim Herzrasen (Tachykardie) zu einem zu schnellen Puls. Diese schnelle Herzaktion kann ihren Ursprung entweder im Bereich der Vorhöfe (Vorhofftachykardie) oder in der Herzkammer (Kammertachykardie) haben (Abbildung 4). Die Kammertachykardien sind in der Regel gefährlicher und können bis zum Herzstillstand führen, treten aber glücklicherweise viel seltener auf als Vorhofftachykardien.

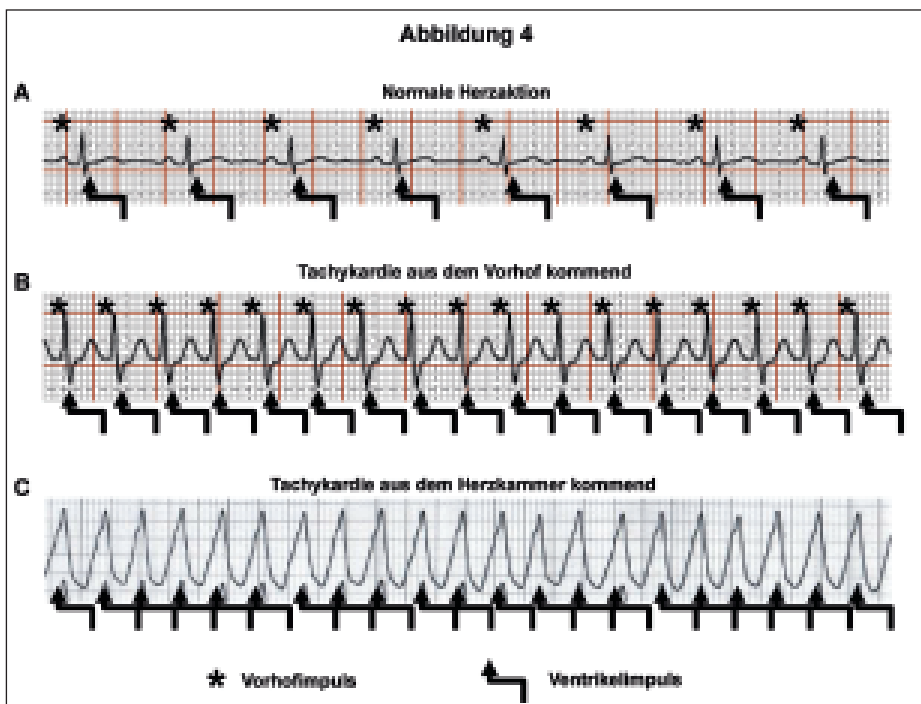
Tachykardien können entweder nach Sekunden, Minuten oder Stunden wieder von selber aufhören (bezeichnet als ‚paroxysmale Tachykardien‘) oder sie können über Stunden, Tage oder Wochen bestehen bleiben (anhaltende Tachykardien). Je nach Art und Schnelligkeit der Tachykardie und je nach Art des zugrundeliegenden Herzfehlers (und damit der ‚Reserven‘ des Patienten) kann eine Tachykardie ganz unterschiedliche Symptome und Beschwerden verursachen. So kann es sein,

dass bei einigen Patienten eine Tachykardie zufällig entdeckt wird, ohne dass sie etwas davon spüren, während andere Patienten schon bei kurzdauernden Herzrhythmusstörungen schwere Symptome (Atemnot, Schwindel, Ohnmacht) haben.

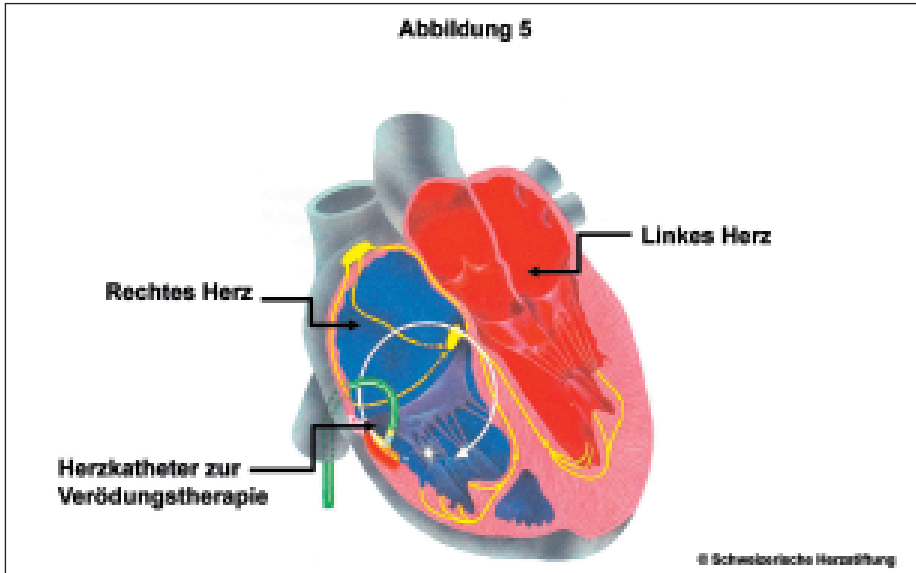
WICHTIG: Herzrhythmusstörungen bei Patienten mit angeborenen Herzfehlern sind sehr häufig. Wenn sie nicht rechtzeitig erkannt und behandelt werden können sogar ‚harmlose‘ Herzrhythmusstörungen schwerwiegende Konsequenzen (Herzschwäche, Gerinnselbildung) haben. Deshalb muss bei Auftreten von ungewöhnlichem Herzklopfen oder einer plötzlichen Verschlechterung der Leistungsfähigkeit immer eine rasche Abklärung beim Herzspezialisten erfolgen – lieber einmal zuviel, als einmal zuwenig!

Die Ursache für die schnellen Herzrhythmusstörungen sind meist Narben im Herzmuskelgewebe, die während der Reparatur-Operationen entstanden sind. Diese Narben können sich in den

Herzvorhöfen (verursacht Vorhofflattern und Vorhofflimmern) und den Herzkammern (verursacht Kammertachykardien) finden. Das Auftreten einer Tachykardie wird meistens durch zusätzliche Faktoren begünstigt. Dazu gehören erweiterte Herzkammern, undichte oder verengte Klappen aber auch Faktoren ausserhalb des Herzens, wie zum Beispiel eine Überfunktion der Schilddrüse. Bei der Behandlung von tachykarden Rhythmusstörungen müssen folgende Aspekte berücksichtigt werden: Bei starken Symptomen muss oft rasch wieder ein normaler Herzrhythmus angestrebt werden. Danach stellt sich aber immer die Frage nach der optimalen Strategie um im Langzeitverlauf einem erneuten Auftreten einer Tachykardie vorzubeugen beziehungsweise ein erneutes Auftreten der Herzrhythmusstörung zu verhindern. Akutbehandlung: Hierzu stehen eine ganze Reihe von verschiedenen Medikamenten (sogenannten Antiarrhythmika) zur Verfügung. Die Wirksamkeit dieser Medikamente in der Akutbehandlung ist begrenzt und leider gilt: Je wirksamer, desto mehr mögliche Nebenwirkungen! In der Akutphase fast immer möglich ist die sogenannte elektrische Kardioversion. Dabei wird in Kurznarkose über zwei auf dem Oberkörper befestigte Pflaster (Klebe-Elektroden) ein Stromstoss abgegeben, welcher die Arrhythmie beendet (Wie die Reset-Taste beim Computer). Durch die Kurznarkose verspürt der Patient den elektrischen Schlag nicht. Wenn eine Herzrhythmusstörung schon einige Zeit besteht muss manchmal vor einer solchen Kardioversion mit einem Schluckultraschall sichergestellt werden, dass sich nicht bereits Gerinnsel im Herzen gebildet haben. Langzeittherapie, Prophylaxe: Wichtig ist, dass beim Auftreten von Herzrhythmusstörungen eine sorgfältige Abklärung durch den Herzspezialisten erfolgt. Manchmal ist die wirksamste Prophylaxe einer erneuten Herzrhythmusstörung eine Verbesserung der Herzfunktion, zum Beispiel durch den Ersatz einer verengten oder undichten



A. Normale Herzaktion. B. Schnelle Herzaktion aus dem Vorhof. C. Schnelle Herzaktion aus der Herzkammer (Kammertachykardie).



Herzkatheteruntersuchung zur Detektion des Ursprungs sowie gleichzeitigen Therapie (Verödung/Ablation) einer Herzrhythmusstörung.

Herzklappe. Dies muss aber immer im Einzelfall angeschaut werden. Zudem können verschiedene Medikamente eingesetzt werden. Die Wirksamkeit hängt von der Art der Herzrhythmusstörung und des Herzfehlers ab. Grundsätzlich bietet kein Medikament einen 100%igen Schutz und auch hier gilt meist: Je wirksamer, desto mehr Nebenwirkungen. Wenn Medikamente nicht vertragen werden oder trotz Medikamenten immer wieder Herzrhythmusstörungen auftreten wird gelegentlich eine Verödung (Ablation) versucht. Diese erfolgt wie eine Herzkatheteruntersuchung über die Leiste. Mit speziellen Geräten wird dabei der Ursprungsort der schnellen Herzrhythmusstörungen direkt im Herzen geortet und mit Abgabe von Radiofrequenzenergie unterbrochen (verödet) (Abbildung 5).

Schnelle Herzrhythmusstörungen aus der Herzkammer sind zwar seltener, aber meist gefährlicher als Tachykardien aus dem Herzvorhof. Daher ist es gelegentlich notwendig, dass ein Gerät implantiert wird, welches bei einem plötzlichen Auftreten einer Kammertachykardie von innen her einen kurzen Stromschlag abgibt um die Rhythmusstörung sofort zu unterbrechen. Ein sol-

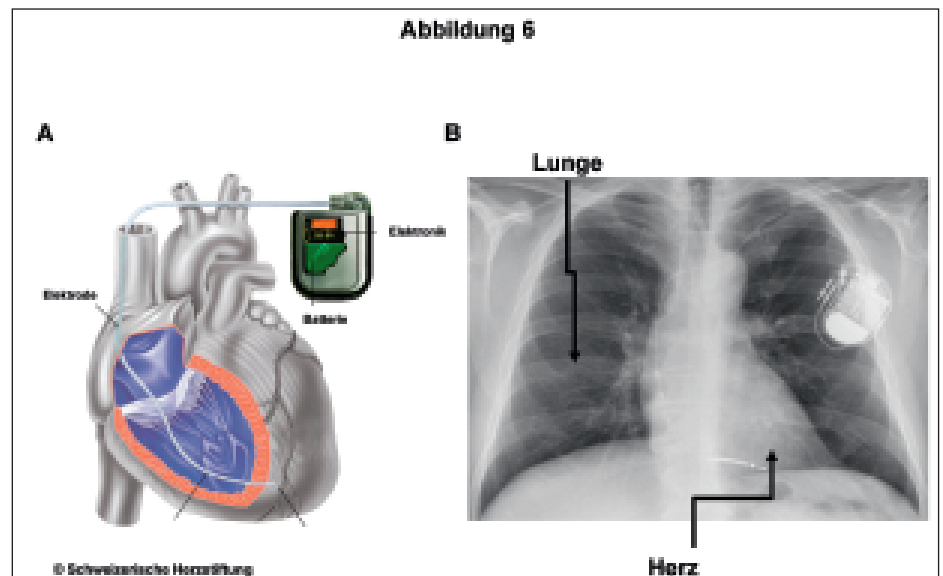
ches Gerät heisst interner Defibrillator (ICD) und ist mit einem Schrittmacher zu vergleichen, da er ebenfalls unter die Haut eingepflanzt und über einen Draht (Elektrode) mit dem Herzen in Kontakt steht (Abbildung 6). Wie der Herzschrittmacher ‚kontrolliert‘ der ICD kontinuierlich den Herzrhythmus, wird aber nur dann aktiv wenn eine gefährliche schnelle Herzrhythmusstörung aus

der Kammer auftritt. Dann gibt er von innen her einen Stromschlag ab.

Zusammenfassung

Herzrhythmusstörungen bei angeborenen Herzfehlern sind häufig. Neben den langsamen gibt es die schnellen Herzrhythmusstörungen. Die Behandlung der Herzrhythmusstörungen erfolgt individuell und richtet sich nach der Art der Herzrhythmusstörung, des zugrundeliegenden Herzfehlers und der Symptome des Patienten. Zur Behandlung langsamer Herzrhythmusstörungen werden meist künstliche Herzschrittmacher eingesetzt. Für die Behandlung schneller Herzrhythmusstörungen (Tachykardien) kommen Medikamente, die elektrische Kardioversion, Katheter-technische Verödungsbehandlungen und in ausgewählten Fällen implantierbare Defibrillatoren (ICDs) in Frage.

Dr. med. Alexander Breitenstein
 PD Dr. med. Matthias Greutmann
 Kardiologie, Abteilung für Erwachsene
 Universitäres Herzzentrum Zürich
 UniversitätsSpital Zürich
 Rämistrasse 100
 8091 Zürich



A. Interner Defibrillator (ICD). B. Im Röntgen-Bild ist gut erkennbar der ICD sowie der Draht zum Herzen nach der Implantation.

Atriumseptumdefekt (ASD)

Normalerweise sind der rechte und linke Vorhof durch eine Vorhofscheidewand voneinander getrennt. Fehlt ein Teil dieser Scheidewand spricht man von einem Vorhofscheidewanddefekt oder Vorhofseptumdefekt.

Beim Foramen ovale handelt es sich vor der Geburt um eine lebensnotwendige Verbindung zwischen den beiden Vorkammern, welche sich nach der Geburt spontan verschliesst. Solange sie noch nicht vollständig verschlossen ist, spricht man von einem persistierenden Foramen ovale. Diese Verbindung ist klein, hat keinen krankheitswert und bedarf im Kindesalter keiner Behandlung. Auch bei 25-30% der Erwachsenen ist noch eine kleine Verbindung zwischen den beiden Vorkammern nachweisbar. Dies alleine ist noch keine Notwendigkeit für einen Verschluss. Tritt jedoch bei Erwachsenen (ca. < 45 Jahre) ein Schlaganfall auf und es wird ein Foramen ovale gefunden, dann wird empfohlen, dieses zu verschliessen.

Die Vorhofseptumdefekte werden unterteilt in Vorhofseptumdefekt vom Sekundum-Typ (man spricht auch abgekürzt von ASD II), Vorhofseptumdefekt vom Primum-Typ (ASD I) und Sinus venosus Defekt.

Vorkommen

Der Vorhofseptumdefekt tritt isoliert mit 5 – 10% aller angeborener Herzfehler auf. Aber auch bei komplexeren Herzfehlern ist häufig ein ASD als Teildefekt beteiligt. Unter den Vorhofseptumdefekten ist der ASD II am häufigsten vertreten (50-70%), vor dem ASD I (ca. 15%) und dem Sinus venosus ASD (ca. 10%).

Lage

Die Lage der verschiedenen Vorhofseptumdefekte ist in Abb. 1 dargestellt. Der ASD II liegt mehr zentral im Vorhofseptum. Der Sinus venosus Defekt, der nahe bei den Hohlvenen positioniert ist, kann mit einer Fehlmündung der Lungenvenen vergesellschaftet sein, die dann statt in den linken Vorhof in die obere Hohlvene oder den rechten Vor-

hof münden. Der ASD I reicht bis zu den Klappen, die zwischen Vorkammern und Kammern liegen und wird auch als partieller AV-Kanal bezeichnet. Zusätzlich kann eine Fehlbildung der Klappen zu einer Undichtigkeit dieser führen.

Verlauf

Durch die Verbindung zwischen den beiden Vorkammern (siehe Abb.1) gelangt das Blut, welches aus den Lungenvenen in den linken Vorhof fliesst, wieder in den rechten Vorhof und erneut in die Lungen. Man spricht auch von einem links-rechts Shunt. Bei grosser Lücke fliesst viel auf die rechte Herzseite und führt mit der Zeit zu einer Volumenbelastung des rechten Herzens, welches sich in einer Vergrösserung der rechten Herzhöhlen ausdrückt.

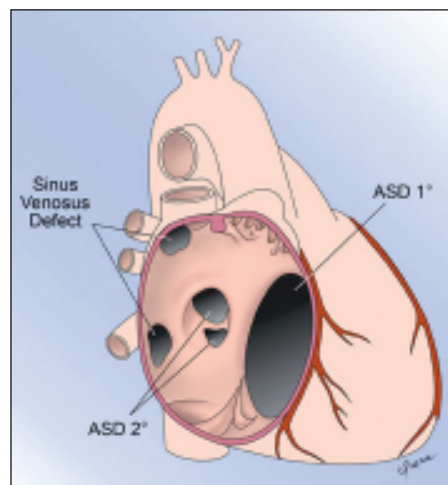


Abb. 1: ASD II, ASD I, Sinus venosus Defekt Boston Children's Hospital

Die meisten Kinder sind beschwerdefrei und körperlich nicht eingeschränkt. Häufig fällt zunächst im Kleinkind- oder Vorschulalter ein Herzgeräusch auf, was zu weiteren Abklärungen führt. Bei manchen Kindern sind in der Vorgeschichte gehäufte Luftwegsinfekte zu finden. Seltener fällt bereits im Säuglingsalter eine geringere Gewichtszunahme und ein vermindertes Wachstum auf. In der Echokardiographie kann dann die Lücke zwischen den beiden Vorkammern dargestellt werden. Die Lage und Grösse des Defektes sowie

das Ausmass der Herzbelastung bestimmen dann die Therapie.

Therapie

Bei kleineren und mittleren Vorhofseptumdefekten vom Sekundum-Typ besteht die Möglichkeit, dass sie sich spontan im Säuglings- und Kleinkindesalter verkleinern oder verschliessen. Daher wartet man mit dem Verschluss meist bis zum Vorschulalter. Mittlere und grössere Defekte mit Volumenbelastung müssen verschlossen werden. Dies ist chirurgisch oder interventionell möglich. Bei einem interventionellen Verschluss wird im Rahmen eines Herzkatheters von der Leiste her ein Schirmchen (Device, Abb.2) zwischen die beiden Vorkammern eingebracht. (Abb. 3) zeigt, wie ein Schirmchen zwischen rechtem (RA) und linkem (LA) Vorhof plaziert wird. Voraussetzung ist, dass die Ränder des Defektes einen genügenden Halt für das Schirmchen bieten. Der Vorteil eines Schirmchen-Verschlusses liegt neben einem kürzeren stationären Aufenthalt auch darin, dass keine sichtbare Narbe vorhanden ist. Heute hat sich der Schirmchen-Verschluss als Therapie mit geringer Komplikationsrate etabliert. Über den langfristigen Verlauf können jedoch noch keine Aussagen gemacht werden, da dieses Verfahren erst seit ca. 15 Jahre angewandt wird. Kann ein ASD II nicht mit einem Schirmchen verschlossen werden, muss das Kind operiert werden.

Prinzipiell nicht interventionell verschliessbar sind Vorhofseptumdefekte vom Primum Typ und Sinus venosus Defekte.

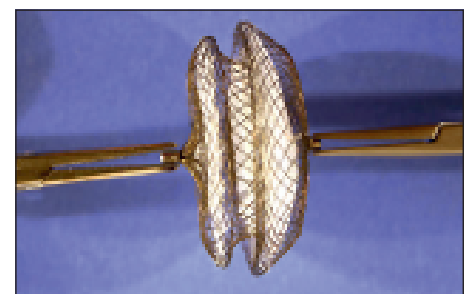


Abb. 2: Device Boston Children's Hospital

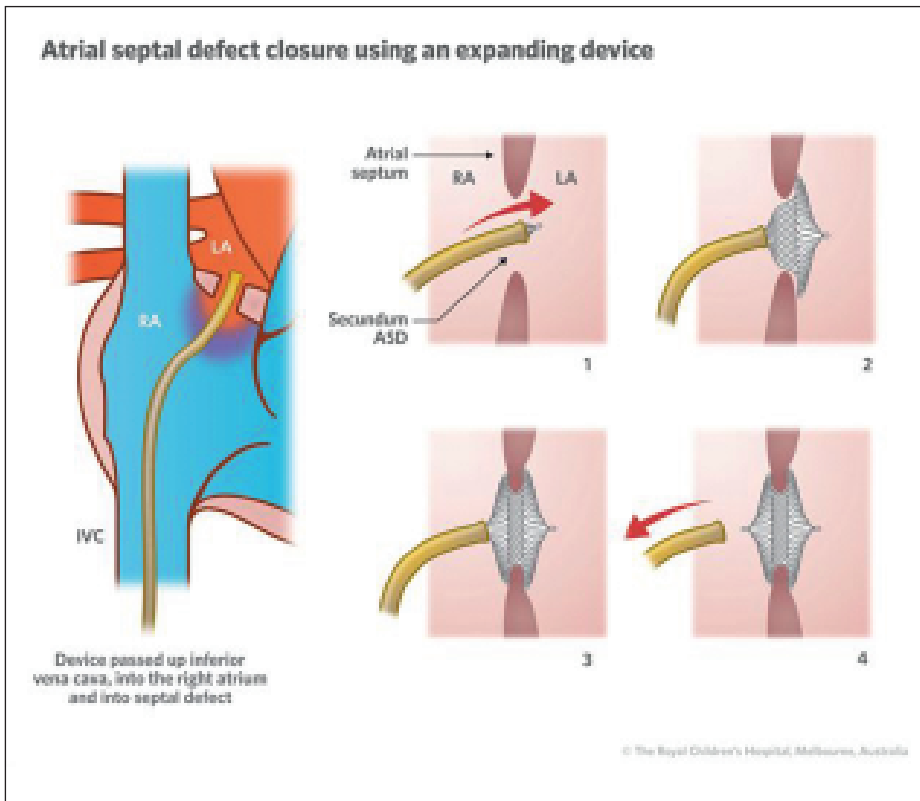


Abb. 3: Schirmchen-Verschluss

Der chirurgische Verschluss aller Defekte erfolgt unter Einsatz der Herz-Lungenmaschine. Dabei ist die Korrektur von vorne durch einen Längsschnitt über dem Brustbein oder seitlich am rechten Brustkorb her möglich; manche Chirurgen wählen auch eine Schnitt unterhalb der rechten Brust. Heutzutage handelt es sich meist um kosmetisch günstige Zugänge mit kurzen Narben. Der ASD wird direkt oder mittels Flicken (Patch) verschlossen, je nach Lage und Grösse. Nach Verschluss des Vorhofseptumdefektes normalisiert sich die Herzgrösse rasch wieder.

Natürlicher Verlauf

Bei unbehandelten Defekten treten ab dem jungen Erwachsenenalter Lungenprobleme auf. Erste Anzeichen können Atemnot oder Müdigkeit bei Belastung sein. Auch die Lebenserwartung ist dann eingeschränkt. Um dem vorzubeugen, ist ein Verschluss im Vorschulalter empfohlen.

Dr. med. Hildegard Steinmann



Gute Reise Eva!

Fröhlich, glücklich und voller Vorfreude habe ich Eva in Erinnerung, als wir uns am 30. Juni im Stade de Suisse zufällig vor Konzertbeginn von Bon Jovi trafen. Dass dies unsere letzte Begegnung gewesen sein soll, kann ich immer noch nicht fassen.

Eva Troxler, Präsidentin von CUORE MATTO, ist am 17. Juli 2013 im Alter von 35 Jahren verstorben. Sie weilte zusammen mit anderen CUORE MATTO Mitgliedern in deren Ferienwoche, als sie nach einem fröhlichen Abend am Lagerfeuer nicht mehr aufwachte.

Eva Troxler war eine engagierte Amtskollegin. Ich freute mich immer sehr, sie mit ihrem Lebenspartner an unserer GV zu begrüßen. Die Zusammenarbeit mit ihr war stets konstruktiv, offen und herzlich. Es war mir eine Ehre, als ich an der letzten Mitgliederversammlung von CUORE MATTO die Grussworte der EVHK überbringen durfte. Ich habe dort von Hoffnung gesprochen, die uns Eltern die Erwachsenen mit angeborenen Herzfehlern geben, welche aktiv und mit beiden Beinen im Leben stehen. Eva war das beste Beispiel dafür! Hoffnung auf ein glückliches und erfülltes Leben unserer Kinder.

Eva hinterlässt eine grosse Lücke. Meine Gedanken und mein Beileid sind bei Ihrem Lebenspartner, ihren wunderba-



Eva Troxler und Monika Stulz am Jubiläumsanlass 20 Jahre EvhK in Engelberg

ren Eltern und der Familie sowie beim CUORE MATTO Vorstand und allen Mitgliedern. Ich wünsche Ihnen Kraft diesen schweren Verlust zu ertragen und Zuversicht und Mut für die Zukunft.

It's my life, it's now or never
I ain't gonna live forever
I just want to live while I'm alive
(Das ist mein Leben, jetzt oder nie!
Ich werde nicht für immer leben

ich will einfach leben, solange ich noch am Leben bin.)

It's my life

My heart is like the open highway
Like Frankie said I did it my way
I just wanna live while I'm alive
It's my life (Bon Jovi)
(Mein Herz ist wie ein offene Strasse.
Wie Frankie (Frank Sinatra) sagte:
Ich machte es auf meine Art und Weise.
Ich will einfach leben, solange ich noch am Leben bin
Das ist mein Leben).

Liebe Eva

Ich bin sicher Du hast Dein Leben trotz Deinem kranken Herz gelebt, geliebt und genossen. Leider war es viel zu kurz! Du hast viel erreicht und warst stets für andere da. Dass Du so früh Deine letzte Reise antreten musstest, schmerzt und ist unbegreiflich. Danke für die gemeinsame Zeit und für die persönlichen Gespräche. Ich werde Dich immer als wunderbaren Menschen in Erinnerung behalten.

Mit stillem Gruss
Susanne Mislin



Aus den Kontaktgruppen

Kontaktgruppe Aargau

Frauenabend „pitch@putt“

Die guten Tips des Instructors sind ja lieb gemeint, müssen aber umgesetzt werden... Dies gelang den einen besser, die anderen mussten noch etwas mit Anfangsschwierigkeiten kämpfen und



die Bälle im Gebüsch oder im Weiher suchen...



aber Übung macht ja bekanntlich den Meister und mit der Zeit wurden die „Schläge“ exakter und



die Golferinnen strahlender und stolzer! Obwohl, die gute Laune hat auch beim Misserfolg nie gefehlt, die fehlt bei einem Aargauer-Treffen ja sowieso nie.



Glückliche Siegerin war mit 44 Schlägen unsere Präsidentin. Gefolgt von Annemarie mit 49, Andrea mit 52, Anna Martina mit 54 und Barbara mit 55 Schlägen. Hat Susanne wohl heimlich geübt? Oder liegt es am Talent? Oder lag es daran, dass Monika und Bea nicht mitspielten? Wir werden es nächstes Mal ja sehen...



Wie wir alle sehen können, hat es uns jedenfalls sehr viel Spass bereitet.

Nach so viel Sport knurrten aber nun unsere Mägen und wir schlossen den Abend, jetzt in Gesellschaft von Bea und Monika, bei einer Runde Pizza ab.

Ich freue mich bereits auf den nächsten Frauenabend. Und wer weiss, vielleicht treffen wir uns zufällig mal beim Üben... Herzlich, Andrea.

Aus den Kontaktgruppen

Kontaktgruppe Bern – Freiburg – Wallis

Erstes Schlumpftreffen

Nach wochenlangem schlechtem Wetter und Regen zeigte sich pünktlich zu unserem ersten Schlumpftreffen wieder einmal die Sonne.

Wir trafen uns am Nachmittag vom 05.06.2013 vor dem Eingang zum Tierpark Dählhölzli in Bern. Wir haben uns sehr gefreut, dass wir in unserem munteren Grüppchen auch zwei neue Mamis mit ihren Herzlis begrüßen durften.

Vorbei an den Schildkröten ging's zu den Seehunden, wo gerade die Fütterung stattfand. Da es aber an diesem Tag wirklich ziemlich heiss war, suchten wir schon bald den schattigen Picknickplatz auf. Dort nebenan gibt es einen coolen Kletterspielplatz und so waren die Tiere schon bald vergessen. Die Kinder unterbrachen ihre Kletterei nur ganz kurz für ein Zvieri und schon wurde wieder munter und frisch gestärkt weitergeklettert.

Es war ein tolles 1. Schlumpftreffen und ein weiteres Treffen folgt am 30.10.2013. Die Einladung folgt im kommenden Herbst per Post an die Mitglieder.

Pedra Rozo

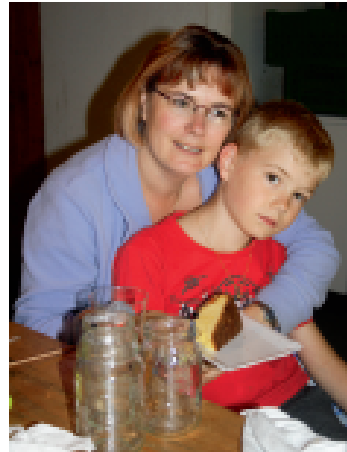


Aus den Kontaktgruppen

Kontaktgruppe Ostschweiz

♥-Picknick

Tja, wenn die Ostschweizer um schönes Wetter bitten, dann ist das Petrus ein Befehl ☺. Bei schönstem Wetter traf sich ein munteres Trüppchen von 30 Leuten zum jährlichen Picknick in der Bürgerhütte in Lommis TG. Es wurde geschwatzt, diskutiert, gelacht und vor allem so richtig konzentriert gearbeitet. Die Dekoration für die GV im nächsten Jahr in St.Gallen kann sich sehen lassen. Ist super gelungen. Fürs Leibliche wohl war auch gesorgt. Jede Familie brauchte einen Salat oder einen Dessert mit. Für die Kinder war es ein kleines Paradies. Sie tollten lustig im Wald herum. Es war ein toller Tag mit vielen guten Gesprächen und toller Gesellschafft.



Aus den Kontaktgruppen

Veranstaltungskalender

Kontaktgruppe Aargau

Datum	Anlass	Ort
23. Oktober 2013	Zwärgäträff	Niederlenz
22. November 2013	Metzgete	Thalheim

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

Kontaktgruppe Basel

Datum	Anlass	Ort
22. November 2013	spezielles Essen	Ort vakant

separate Einladung folgt

Kontaktgruppe Bern

Datum	Anlass	Ort
30. Oktober 2013	Schlumpf Treffen	Ort vakant
16. November 2013	Familienanlass: Führung durch die Abteilung Kardiologie	Kinderklinik Bern

Eine persönliche Einladung wird verschickt.

Kontaktgruppe Zürich

Datum	Anlass	Ort
25. Oktober 2013	Frauenabend	Raum Winterthur / Zürich

Eine separate Einladung folgt.

Aus den Kontaktgruppen

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

Datum	Anlass	Ort
19. Oktober 2013	Treffen	Kartause Ittingen

Eine separate Einladung folgt.

Themengruppe: Kindern mit Herzschrittmacher oder Defibrillator

Datum	Anlass	Ort
Spätherbst 2013 oder Frühling 2014	Treffen mit Besichtigung der Firma Medtronic	Tolochenaz

Eine separate Einladung folgt.

Voranzeige: Vereinsanlässe EvhK 2014

Datum	Anlass	Ort
22. März 2014	Generalversammlung	St.Gallen
25. Oktober 2014	Jubiläumsanlass – 25 Jahre EvhK	Ort vakant

Die Einladungen zu diesen Anlässen werden rechtzeitig an alle Mitglieder versendet.

Spendeneingänge

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

Evang.-ref. Kirchgemeinde Brienz
Spenden im Gedenken an Luca Fuchs, Uhwiesen
Spenden im Gedenken an Daniel E. Hilber, Interlaken
Kollekte der Abdankungsfeier für Frau Elisabeth Balz, Derendingen
Bernadette Geysel, Unterentfelden
Ref. Kirchgemeinde Wettingen-Neuenhof, Wettingen



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

Soziales / Spitäler

pro infirmis

Pro Infirmis – grösste Fachorganisation für Menschen mit Behinderung

Das Glück der Menschen liegt nicht in der Normalität

Pro Infirmis ist das Kompetenzzentrum für das Thema Behinderung in der Schweiz. Ihre 49 Beratungsstellen in allen Landesteilen verstehen sich als erste Anlaufstelle für Fragen rund um Behinderung. Pro Infirmis berät, begleitet und unterstützt Menschen mit Behinderung, ihre Angehörigen und Fachpersonen.

Ein Ziel von Pro Infirmis ist eine inklusive Gesellschaft. Die Vielfalt der Menschen soll als Stärke anerkannt werden. Im Weiteren arbeitet Pro Infirmis auf eine Gesellschaft ohne Barrieren hin: Sämtliche Informationen, Dienstleistungen, Einrichtungen und Bauten müssen für alle zugänglich sein.

Ein weiteres Ziel von Pro Infirmis ist die Umsetzung der UNO-Behindertenrechtskonvention: die Würde von Menschen mit Behinderung ist zu respektieren und jede Diskriminierung muss bekämpft werden.

Qualifizierte Fachleute stehen in folgenden Dienstleistungen zur Verfügung:

Sozialberatung: Sie leistet einen Beitrag zur Verbesserung der Lebensqualität für Menschen mit Behinderung. Betroffene und Angehörige erhalten Beratung und Unterstützung in allen Lebenslagen, insbesondere in belastenden Situationen und Krisen. Pro Infirmis hilft ihnen, ihre Rechte gegenüber den Sozialversicherungen zu wahren und sucht bei finanziellen Engpässen nach Unterstützungsmöglichkeiten.

Finanzielle Unterstützung: Mit dieser Dienstleistung unterstützt Pro Infirmis behinderte Menschen und ihre Familien unkompliziert. So kann z.B. der Einbau eines Treppenlifts im Haus der Familie

mit einem behinderten Kind mitfinanziert werden, der Umbau eines Autos, mit dem das Kind in die Therapie gefahren werden muss. Hilfsmittel können ebenso teilfinanziert werden wie ein Mietzinsdepot für eine neue Wohnung.

Entlastungsdienst: Die Pro Infirmis Entlastungsdienste in den Kantonen Freiburg, Jura, Neuenburg, Luzern, Obwalden, Nidwalden Schaffhausen, Tessin, Waadt und Zug. Unterstützen Familien, die ihre behinderten Angehörigen zuhause betreuen. Diese Familien

Wohnschule: Die Wohnschulen von Pro Infirmis sind ein Bildungsangebot, das der Vorbereitung von Menschen mit einer geistigen Behinderung oder einer Lernbehinderung auf ein selbständiges Wohnen dient. In den fünf Pro Infirmis-Wohnschulen werden jedes Jahr rund 50 Wohnschüler/innen ausgebildet. Sie lernen eigenverantwortlich zu handeln und den Alltag zu meistern.

Bildungsklub: Die sieben Pro Infirmis Bildungsklubs bieten Erwachsenenbildungskurse für Menschen mit kog-



sind in der Regel rund um die Uhr mit Pflege, Betreuung und Förderung beschäftigt. Durch den Entlastungsdienst wird die Lebensqualität aller Beteiligten erhalten und verbessert.

Begleitetes Wohnen: Das ist eine Dienstleistung für Menschen mit einer geistigen oder psychischen Behinderung, einer Lernbehinderung oder einer Hirnverletzung. Sie bietet Personen, die in den eigenen vier Wänden leben individuelle beratende Unterstützung für die Bewältigung des Alltags an. Begleitetes Wohnen deckt unter anderem die Bereiche Haushalt, Finanzen, Arbeit und Freizeitgestaltung ab.

nitiven Beeinträchtigungen oder einer Lernbehinderung an. Die Teilnehmer/innen können gemäss ihren Möglichkeiten die Fähigkeit zur Selbst- und Mitbestimmung erweitern.

Assistenzberatung: 2012 wurde der so genannte Assistenzbeitrag eingeführt. Diese finanzielle Unterstützung ermöglicht es Menschen mit Behinderung, die in ihren eigenen vier Wänden leben, Assistentinnen oder Assistenten anzustellen. Diese Assistent/innen unterstützen die behinderte Person in allen Belangen des Alltags und ermöglichen ihr dadurch ein unabhängiges, autonomes Leben.

Soziales / Spitäler

Beratung hindernisfreies Bauen: Hindernisfreier Zugang zu Bauten und Anlagen ist für Menschen mit Behinderung eine wichtige Voraussetzung für ein selbständiges und selbstbestimmtes Leben sowie für Chancengleichheit in Bildung, Arbeit und Freizeit. Diese Beratung fördert die Durchsetzung des hindernisfreien Bauens, von welchem auch breite Kreise ausserhalb der Zielgruppe der behinderten profitieren (z.B. Betagte, Familien mit Kleinkindern).

Eurokey: Eurokey ist der Schlüssel zu hindernisfreien Einrichtungen in der Schweiz und mehreren europäischen Ländern. Damit können z.B. Toiletten, Lifte und Parkplätze für Betroffene zugänglich gemacht und gesichert werden.

Sozialpolitik: Pro Infirmis positioniert sich auf schweizerischer und kanto-

naler Ebene zu politischen Themen in allen Lebensbereichen, welche die Anliegen der Menschen mit einer Behinderung betreffen. Wegleitend ist dabei die Inklusion von Behinderten und die Beseitigung von Diskriminierungen im Alltag, sei dies z.B. bei den Sozialversicherungen, bei der Zugänglichkeit von öffentlichen Bauten und Anlagen, beim öffentlichen Verkehr, bei der schulischen Integration oder beim Wohnen zuhause. Pro Infirmis setzt sich sowohl im Rahmen von individuellen Anliegen als auch auf übergeordneter Ebene für Verbesserungen im Interesse von Behinderten ein. Bedarfsorientiert arbeitet Pro Infirmis dafür mit den Betroffenen und den Organisationen der Behinderten-Selbsthilfe und der Fachhilfe zusammen.

Mark Zumbühl,
Medienstelle Pro Infirmis

In der letzten Herzblatt-Ausgabe wurde Insieme Schweiz vorgestellt. Insieme ist eine Selbsthilfegruppe von betroffenen Eltern und Verwandten. Insieme berät, begleitet und unterstützt Menschen mit einer geistigen Behinderung.

Pro Infirmis ist eine Fachorganisation mit ausgebildeten Sozialarbeitern und qualifizierten Fachkräften als Mitarbeiter. Pro Infirmis berät, begleitet und unterstützt Menschen mit geistiger und/oder körperlicher Behinderung.

Isabel Piali, Redaktion Herzblatt

Es fehlt ein Puzzleteil!

Redaktionsmitglied Herzblatt gesucht!!!

Nachdem uns ein Redaktionsmitglied verlassen hat, sind wir nun auf der Suche nach einer Nachfolge. Wir sind ein munteres Trüppchen von 3 Frauen (2 EVHK und 1 CUORE MATTO). Wir akzeptieren auch männliche Verstärkung!



Das Herzblatt erscheint 4x im Jahr. Redaktionsschluss ist jeweils Anfangs Februar, Mitte Mai, Ende August und Mitte November. 4x im Jahr trifft sich das Redaktionsteam zur Redaktionssitzung, an welcher Du Deine vielen Ideen für ein interessantes Herzblatt einbringen kannst.

Sind Schreiben und Lesen Deine grosse Leidenschaft? Dir bereitet es Freude im regen Kontakt mit Herzeltern und Fachpersonen zu stehen? Du beherrschst die deutsche Sprache und Grammatik? Bist teamfähig und kannst einen Computer bedienen? Dann bist genau Du die Person, welche wir suchen.

Neugierig geworden, oder gibt es noch unbeantwortete Fragen? Dann melde Dich bei Monika Kunze, Redaktionsleitung Herzblatt, monika.kunze@evhk.ch oder 071 565 70 23.

PSA Zürich

Neue Schwerpunktstation Kardiologie PSA im Universitäts-Kinderspital Zürich

Wir freuen uns, dass wir Mitte April 2013 im Kinderspital Zürich neu eine Herz-Schwerpunktstation mit 17 Betten für Säuglinge, Kinder und Jugendliche eröffnen konnten.

Bisher wurden Säuglinge nach dem ersten Lebensmonat auf der Säuglingsstation und je nach Platzsituation auf der Pflegestation Pavillon Süd Stock A (PSA) betreut. Da aber auf dieser Station auch Kinder mit anderen medizinischen Diagnosen betreut wurden, kam es immer wieder zu Bettenknappheit für unsere "Herz"-Patienten. Gleichzeitig sahen wir uns einer immer grösser werdenden Anzahl von Kindern im Säuglingsalter gegenüber.

Wir freuten uns sehr, als wir die Bewilligung für den zweimonatigen Umbau erhielten und uns nun für Säuglinge und Kinder, die eine intensivere Überwachung benötigen, zwei Zimmer mit einer Säuglings- und Überwachungseinheit mit insgesamt 7 Betten zur Verfügung stehen.

Wie alle anderen Zimmer auf dieser Station sind diese Patientenplätze voll monitorisiert und können via eine Zentrale überwacht werden. In einem Teil der Zimmer besteht auch die Möglichkeiten



für eine Telemetrie, das bedeutet, dass wir Kinder, die aufstehen dürfen, falls nötig, auch ausserhalb ihres Zimmers überwachen können. Die ärztliche Betreuung wird von einem Oberarzt der Kardiologie sowie von zwei Stationsärzten sichergestellt. Von pflegerischer Seite ist es uns gelungen zusätzlich engagierte Pflegefachpersonen der Säuglingsstationen mit grossem Fachwissen für die Betreuung der Säuglinge zu gewinnen.

Die Station verfügt neu über ein separates Echokardiographiezimmer, damit Untersuchungen hier ungestört durchgeführt werden können. Auch die kleine Spielecke für Kleinkinder konnte im



Rahmen des Umbaus neu gestaltet werden.

Durch die Schaffung der Schwerpunktstation Kardiologie sollen alle Patienten vor und nach operativen Eingriffen oder Herzkatheterinterventionen hier betreut werden. Wir möchten dadurch unsere internen Abläufe sowie die multiprofessionelle Zusammenarbeit mit den verschiedensten therapeutischen und beratenden Diensten verbessern mit dem Ziel die Betreuung und Pflege für unsere Patienten und ihre Familien weiter zu optimieren.

Gaby Stoffel und Walter Knirsch



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

Herzlager 2013

Die ???

Wie jedes Jahr um diese Zeit stand das Herzlager der EVHK auf dem Programm, an dem wir von der Abteilung für Kardiologie des Kinderspitals Zürich jährlich die ärztliche Betreuung übernehmen. Nachdem meine Kollegen,

gleitung ihrer Eltern und Geschwister in Gais ein. Das Gelände füllte sich, darunter auch das eine oder andere bekannte Gesicht, so dass rasch ein gemütlicher Plausch entstand. Nach der Medikamentenabgabe wurden die Zimmer bezogen und der gemütliche Plausch bei Tee und Kuchen fortge-

Gruppen für die kommende Woche, Abendessen und dann schon bald ab ins Bett.

Am Sonntag begann der Tag mit dem Wecken um 07:30 Uhr, anschliessen duschen und gemeinsames Morgenessen um 8:00 Uhr. Ein Ritual, was sich im Verlauf der kommenden Woche täglich wiederholen sollte. Nach Erledigung der unvermeidbaren, täglichen Ämtli war es Zeit die jungen angehenden Detektive den etablierten Detektiven von Rocky Beach, den ??? vorzustellen: Justus Jonas, der pummelige Junge mit viel Verstand, Peter Shaw, kräftig, athletisch und ängstlich sowie Robert (Bob) Andrews, der leidenschaftliche Bücherwurm der recherchiert und archiviert. Normalerweise ist in Rocky Beach nicht viel los, so dass die ??? doch sehr überrascht vom Besuch von gleich 25 Jungdetektiven waren. Das Verschwinden eines Papageis sowie der Überfall auf die ??? durch einen recht verwirrt wirkenden Schelm mit einer Chäpselipistole änderte die Situation jedoch dramatisch. Hilfe war dringend notwendig und so nahmen die drei gestandenen Detektive die Unterstützung gerne an. Informationen wurden gesammelt, analysiert, Spuren verfolgt, ausgewertet und so ging rasch der erste Tag vorbei.



welche in den vergangenen Jahren das Herzlager betreuten beim Erzählen immer wieder ins schwärmen gerieten, war ich gespannt, was mich dort erwartet. „Ein Lager eben“, schoss es mir durch den Kopf, „da hast Du ja schon einige erlebt“. Einige eben, aber doch eben nur einige, wie sich noch herausstellen sollte. Die Vorbereitungen verliefen dank der guten Organisation und Erfahrung seitens des Leiterteams reibungslos. Das diesjährige Motto „Die Drei ???“ gewann rasch an Form und Inhalt und am 13. Juli 2013 hiess es für rund 25 Jungen und Mädchen sowie 11 Leiterinnen und –Leiter Abfahrt ins Landhaus nach Gais. Genauer gesagt wurde Gais und Umgebung für eine Woche zum verschlafenen Nest „Rocky Beach“, welches viel Spass und Spannung für alle Beteiligten verspricht.

setzt. Dann kehrten die Familien der Kinder nach Hause zurück und bei uns fing es richtig an. Nach einem gegenseitigen beschnuppern der Kindern und Leiter hiess es Aufteilung in die Ämtli-



Wie gewohnt trafen am Samstag, 13. Juli 2013 um 16 Uhr die Kinder in Be-



Nach den dramatischen Ereignissen des ersten Tages war klar, dass Rocky Beach doch nicht so ein verschlafenes

lesen, Anschleichen, Geheimschrift, Gedächtnistraining und Tatortaufnahme wurden geprüft. Unsere Jungdetektive

Ursula, welche uns die Woche verwehnten und stets auf unsere Bedürfnisse eingingen.

Mit den gewonnenen Fähigkeiten wurden unsere Detektivanwärter mit einem offiziellen Ausweis belohnt. Im Verlauf der Woche jagte dann ein Kriminalfall den nächsten, so dass unsere Jungdetektive kaum zur Ruhe kamen: die gestohlenen Rezepte des weltberühmten Tortenbäckers Tortusier, der Bankraub von Gais, welcher nach Aufklärung des Falls durch einen Finderlohn der Bank belohnt wurde. Dieser wurde sogleich am offerierten Casinoabend verzockt oder für Blitzhochzeiten und –Scheidungen genutzt. Es folgten die gestohlenen Gemälde des Galeristen Pinsel und das Zusammentreffen mit dem Geist Sku-



Nest war, wie es zunächst den Anschein hatte. Unsere Jungdetektive mussten also rasch Ihre detektivischen Fähigkeiten verbessern und Ihre Detektivausrüstung vervollständigen, denn was wäre McGyver ohne sein Sackmesser oder eben ein Detektiv ohne entsprechende Ausrüstung. Nach basteln der Ausrüstung und eineinhalb Stunden Siesta wurde das Detektivgeschick auf die Probe gestellt: Spuren-



waren Feuer und Flamme und mussten, bei schönstem Sommerwetter und steigenden Temperaturen, gelegentlich zu Pausen und zum Trinken angehalten werden. Das heisse Sommerwetter hielt dann auch die gesamte Woche an, so dass das Augenmerk der Leiter vor allem auf ausreichenden Ruhepausen und Flüssigkeitsaufnahme ruhte. Ein grosser Dank an dieser Stelle gebührt auch den beiden Köchinnen, Doris und

rio, welcher vom Mut unserer Jungdetektive schwer beeindruckt war. Mit Geschick, Teamgeist und viel Herzblut wurde so manche Aufgabe gelöst und wir vergassen die Zeit. Rasch war es Freitag und das grosse Finale stand an: der bunte Abend! In einer einzigartigen Talentshow wurden diverse grandiose Darbietungen gezeigt. Anschliessend wurde in der Disco getanzt bis zum Umfallen. Am Samstag dann hiess es

Diverses



die letzten Sachen zusammenräumen und wieder voneinander Abschiednehmen mit der Erkenntnis eine besondere Woche erlebt zu haben.

Fragt mich nun jemand wie ich das Herzlager erlebt habe so fange ich an zu erzählen: von den ???, spannenden Fällen, Freundschaften zwischen Kindern, Leitern die mit viel Herzblut diese Woche gestalten und leben, dem



Geist Skurio und wie Kinder über sich hinauswachsen, sich gegenseitig unterstützen und Ende der Woche sich auf das kommende Jahr freuen. Und dann ertappe ich mich dabei wie ich wie mei-

ne Kollegen vor mir antworte: ich lächle und sage, dass diese Woche etwas ganz besonderes ist!

Herzliche Grüße
Sven



Herzlager – gesucht wird...

Lagerleitung ab Herzlager 2015 in Gais

Wir, Sonja & Gregor Roth, möchten nach über 10 Jahren die Herzlagertätigkeit weitergeben.

So sind wir auf der Suche nach einer oder zwei Personen welche sich dem Herzlager 2015 und späteren annehmen. Der Vorstand der EVHK ist interessiert daran, jemanden zu finden, welcher die Problematik der Herzkinder aus eigener Erfahrung kennt und so auch die Sorgen und Nöte der Eltern versteht.

- Die Lagerplanung findet im Frühling an einem Tag mit dem ganzen Team statt
- (eine Teilnahme an dem Vorbereitungstag 2014 wäre erwünscht um das Team kennen zu lernen)

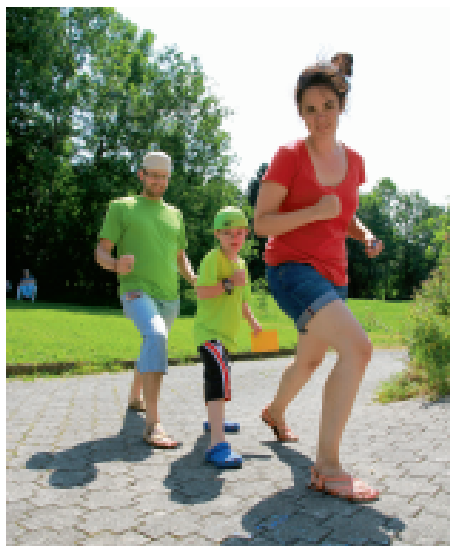
Sinn und Zweck des Herzlagers:

Alljährlich findet in den Sommerferien eine Lagerwoche für ca. 30 herzkranke Kinder im Alter von 8 bis 17 Jahren statt. Das Lagerteam hat das Bestreben diesen Kindern eine unbeschwertere, erlebnisreiche Woche zu bieten. Diese



Was erwarten wir:

- Sie sind Mitglied der EVHK
- Sie sind bereit, jeweils in der Woche 29 (Samstag bis Samstag) Ferien in das Lager zu investieren (Geschwister dürfen auch mit)
- administrative Vorbereitung
- Flair, ein gestandenes Leiterteam (ca. 12 Leiter), welches sich jährlich leicht verändert, zu koordinieren
- Freude an den unterschiedlichen Bedürfnissen der Kinder von 8 bis 17 Jahren gerecht zu werden
- Bereitschaft das Lager auch an Veranstaltungen zu repräsentieren
- ev. Einsitz im Vorstand



Tage sollen sie unter Gleichgesinnten ihre Einschränkungen ein bisschen vergessen lassen. Für viele von ihnen bedeutet diese Zeit aber auch eine erste Loslösung vom Elternhaus.

Für die medizinische Verantwortung nimmt jeweils eine Ärztin oder ein Arzt vom KISPI Zürich teil und wird von einer Pflegefachfrau unterstützt. Jedes einzelne Kind wird mit dem Kardiologen vom Kinderspital Zürich besprochen. Nur so kann eine optimale Betreuung im Lager gewährleistet werden.

Sind die Herzli's gut betreut, können sich die Eltern eine etwas andere Wochenplanung gönnen.

Möchten Sie diese Herausforderung annehmen? Wir freuen uns auf Ihr kurzes Motivationsschreiben bis ende Dezember 2013 an: herzlager@bluewin.ch. Für weitere Auskünfte stehen wir Ihnen gerne zur Verfügung: Sonja & Gregor Roth, Telefon 044 700 23 93.

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
Susanne Mislin, Präsidentin, unterm Aspalter 2, 5106 Veltheim
Tel. 055 260 24 52, info@evhk.ch

Ich bestelle:

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

Alle Artikel gegen Porto und Verpackung !

Name / Vorname: _____

Adresse / Ort: _____

Telefon: _____

Email: _____

Datum: _____

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 Möriken
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

Bern/Freiburg/Wallis: **Andrea Habegger** Beatenbergstrasse 140, 3800 Unterseen
Tel. 033 823 01 52, Email: andrea.habegger@evhk.ch

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

Zürich: **Daniela Hänni** Hitnauerstrasse 10, 8330 Pfäffikon ZH
Tel.: 044 951 16 13, Email: daniela.haenni@evhk.ch

Graubünden: **Leitung vakant** Anlässe finden statt. Kontakte werden via Sekretariat vermittelt.
Ostschweiz/FL **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
Mobile: 078 842 69 71, 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), Email: jasmine.egli@kispi.uzh.ch

Bern **Frau Barbara Frankhauser**, 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 Cornelia Sidler**, Universitäts-Kinderspital beider Basel, Spitalstrasse 33, 4056 Basel
Tel. 061 704 12 12 (Montag bis Freitag)

EVHK: Elternvereinigung für das herzkranken Kind
Susanne Mislin, Präsidentin
unterm Aspalter 2, 5106 Veltheim

Tel. 055 260 24 52

Spendenkonto:
PC-Konto 80-36342-0

Internet: www.evhk.ch

Email: 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

Email: info@cuorematto.ch

