



Thema

Reintegration in den
Alltag

EVHK

Präsidiales
Aus den Kontaktgruppen
GV 2014

CUORE MATTO

GV Einladung
Adventshöck
Infotreffen Sport

REINTEGRATION IN DEN ALLTAG

Reha in Tannheim	1
Eine Klinik hilft Herz und Seele.....	6
Rückkehr ins Leben	9
„Rückkehr“ zur „Normalität“	12

FACHBERICHTE

Rehaklinik Affoltern am Albis	15
Rehaklinik Tannheim	19

WIR STELLEN UNS VOR

Firma Schiller AG, Baar	22
-------------------------------	----

PRÄSIDIALES

Roger Federer gewinnt.....	24
----------------------------	----

AUS DEN KONTAKTGRUPPEN

KG BE: Schlumpfen Treffen	25
KG BE Führung durch die Kinderklinik	26
KG BE: SCB	27
KG BE: Jahreseinklangessen	28
Veranstaltungskalender	29

SOZIALES/SPITÄLER

Ein Kinderhospitz für die Schweiz	31
Vorstellung Kinderkardiologie UKBB	33

DIVERSES

GV Einladung	34
GV Anfahrtsplan	35
Herzlageranmeldung	36
gesucht Lagerleitung	37
Zeig Herz – lauf mit	38
Jubiläumsanlass	39
Spendeneingänge	40
Neues aus der Bibliothek / Herzblatt sucht	41

CUORE MATTO

Kontaktadressen	43
Worte aus dem Vorstand / Korrigendum.....	44
GV Einladung	45
Vorstellung Anja Hahn	46
Infotreffen Sport	47
Adventshöck	48

WICHTIGE ADRESSEN

Umschlagseite.....	3
--------------------	---

Vorschau HB 2 / Juni 2014:
lange Spitalaufenthalte
Redaktionsschluss: 21.Mai 2014

Reintegration in den Alltag

*Erfahrung ist nicht das, was einem zustösst.
Erfahrung ist das, was man aus dem macht,
was einem zustösst.*

Aldous Huxley

Happy Birthday EvhK. Sie feiert in diesem Jahr ihr 25jähriges Bestehen. Ein Grund zum Feiern!!! Bereits haben wir ein Geburtstagsgeschenk erhalten. Diese Ausgabe wird von der Firma Schiller, Baar, gesponsert. Vielen herzlichen Dank!!!

Eine schwere Herzoperation und ein langer stationärer Aufenthalt im Spital, ist für den ganzen Körper eine anstrengende Tortur. In unserem Nachbarsland Deutschland ist es eine Selbstverständlichkeit, dass schwerkranke Kinder ein Anrecht auf familienorientierte Rehabilitation haben. Auch viele Eltern hier in der Schweiz wünschten sich so eine Einrichtung. Die Zeit in Tannheim wird weder von der IV noch der KK bezahlt. Finanziell für viele Familien nicht tragbar. Im Rehasentrum Affoltern am Albis wird eine sehr gute Reintegration in den Alltag geboten landesintern. Auch Core Matti hat ihre Erfahrungen mit Rehabilitation gemacht. Mehr darüber lest ihr im Innenteil dieses Heftes.

Wie jedes Jahr finden im ersten Quartal des Jahres die beiden Generalversammlungen von EvhK und Cuore Matto statt. Diese sind eine gute Gelegenheit um viele Mitglieder aus der ganzen Schweiz kennen zu lernen. Die Einladungen dazu sind in diesem Herzblatt abgedruckt. EvhK wie Cuore Matto freuen sich über eine rege Teilnahme. Die Tage werden länger und die Natur erwacht. Freuen wir uns gemeinsam auf den kommenden Frühling / Sommer. Ab und zu inne halten und die Seele baumeln lassen nicht vergessen.

Monika Kunze, Redaktion Herzblatt

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

Reintegration in den Alltag

Reha in Tannheim

Als unser erster Sohn Gian im Januar 2008 geboren wurde, wussten wir noch nichts von seinem schweren Herzfehler. Sechs Stunden nach seiner Geburt war klar, dass etwas nicht stimmt mit ihm, da er „nur“ 70% Sauerstoff in seinem Blut hatte. Mit der Ambulanz wurde er durch Herrn Dr. Gregor Zeilinger und sein Team nach Aarau ins Kinderspital verlegt. Wir spürten, dass er bei Herrn Zeilinger in guten Händen war. Von Aarau wurde er aber am selben Abend noch mit der Rega nach Zürich geflogen, da in Aarau lediglich die ersten Massnahmen ergriffen werden konnten. Für uns ging alles sehr schnell und es blieb kaum Zeit zum Realisieren und Verarbeiten. Unsere Gehirne stellten auf „Funktionieren“ um. Zwei Tage nach seiner Geburt wurde bereits der erste HK vorgenommen. Weil bei diesem HK noch ein zusätzliches Loch in die Herzscheidewand gemacht worden ist und niemand wusste, welche Auswirkungen das haben wird, und dazu noch das Wochenende vor der Tür stand, wurde er auch gleich am dritten Lebtag operiert und erhielt einen BT-Shunt. Am 22. Tag durften wir unser Baby endlich nach Hause nehmen. Welche Erlösung!

Das Stillen funktionierte nicht, obwohl es doch das Beste für unseren Gian gewesen wäre. Ein schlechtes Gewissen unse-

Riabilitazione al centro Tannheim

Solo sei ore dopo la nascita di nostro figlio Gian, a gennaio del 2000, era chiaro che aveva un difetto al cuore. La saturazione di ossigeno nel suo sangue raggiungeva malapena il 70 %.

Gian fu trasportato dapprima con l'ambulanza all'ospedale pediatrico di Aarau e infine, dopo le prime cure, con l'elicottero della Rega al Kispi di Zurigo. Andava tutto così veloce! A soli due giorni di vita è stato eseguito il primo intervento con catetere, il giorno dopo, con un intervento chirurgico, gli è stato applicato un BT-Shunt.

Finalmente, dopo altre tre settimane, abbiamo potuto andare a casa con il nostro piccolo!

Purtroppo l'allattamento naturale non funzionava. Ma Gian cresceva bene e più di una volta ho sentito il classico commento "importante che sia sano" da passanti che, guardando nel passeggino, chiedevano se era un maschietto o una femminuccia. Se avessero saputo..... Questi incontri non erano sempre facili per me.

Il tempo passava. All'età di quattro mesi Gian ha dovuto sottoporsi a un ulteriore intervento con catetere, a sei mesi



Reintegration in den Alltag

rem Sohn gegenüber kam auf. Dafür ging ich umso mehr mit ihm spazieren. Er wuchs und man sah ihm seine Krankheit überhaupt nicht an. Andere Spaziergänger riskierten Blicke in den Kinderwagen und sagten jeweils: „Oh ist das ein hübsches Mädchen!“. Worauf ich erwiderte: „Es ist ein Junge.“ „Ach Entschuldigung, macht ja nichts, Hauptsache gesund“ „Nein, das ist er auch nicht, aber wir haben ihn trotzdem lieb.“ Solche Begegnungen waren nicht immer einfach und jede kostete wieder ein wenig mehr Energie, auch wenn es vom Gegenüber überhaupt nicht böse gemeint war.

Mit 4 Monaten stand dann der nächste HK an und mit 6 Monaten wurde die Glenn-OP im KiSpi Zürich gemacht. Im KiSpi Zürich fühlten wir uns immer sehr gut aufgehoben. Der Kampf ging erst zu Hause wieder los. Bis Gian mit 3 Jahren die Fontan-Kompletierung erhielt, konnten mein Mann und ich uns immer wieder gut gegenseitig auffangen, wenn das Andere ein Tief hatte. Bis dahin reichte es auch ab und an mal zur Gesprächstherapie zu gehen, um das Erlebte zu verarbeiten und realisieren.

Die ersten beiden Operationen verliefen mustergültig. Zweimal drei Wochen ohne irgendwelche Komplikationen, da konnten wir nicht meckern. Die dritte Operation, welche wir mit guten Freunden angingen (deren Sohn brauchte zum selben Zeitpunkt dieselbe Operation), verlief zwar rein technisch einwandfrei. Allerdings war unmittelbar nach der Operation auf einmal der Lungendruck zu hoch und niemand wusste wieso. Zum Glück hatten wir gute Freunde dabei, die es irgendwie schafften, nebst für ihr frisch operiertes Kind auch noch für uns da zu sein. Der Lungendruck regelte sich nach 4-5 Tagen wieder und pendelte sich ohne Medikamente wieder ein. Uff, da haben wir gerade noch die Kurve gekriegt. Allerdings waren nun die Kräfte und die Motivation unseres Sohnes verbraucht. Er war für nichts mehr zu begeistern. Auch der geduldigste Physiotherapeut brauchte noch mehr Zeit und Geduld, um ihn wieder zum Laufen zu bringen. Sein goldiges Lachen allerdings fand er immer noch nicht. Erst als wir dann in dasselbe Zimmer verlegt worden sind wie unsere Freunde, begann auch Gian's Laune ganz langsam aber sicher wieder zu steigen. Auch für uns war das keine einfache Zeit. Zum Glück stand uns Frau Leemann zur Seite, um uns psychologisch zu betreuen. Das Gute daran, dass Gian so lange Zeit nicht mobil war, war, dass dadurch der körperliche Heilungsprozess verbessert wurde.

Schlussendlich war auch dieser Spitalaufenthalt nicht länger als 3,5 Wochen und wir durften Gian Ende Januar wieder mit nach Hause nehmen. Wir freuten uns und hofften, dass damit nun das Kapitel Herzfehler ein wenig bei Seite geschoben werden kann und wir das Leben wieder ohne Damoklesschwert geniessen konnten. Wir entschieden uns für ein weiteres Kind, welches nun endlich zu uns kommen durfte, ohne hin und her geschoben zu werden, da ja die absehbaren Operationen von Gian abgeschlossen waren.



all'operazione Glenn. All'ospedale pediatrico di Zurigo ci siamo sempre sentiti ben seguiti e protetti. Le difficoltà si manifestavano sempre a casa, quando eravamo da soli. Tutto sommato mio marito ed io ci siamo però sempre sostenuti a vicenda, fin quando Gian, all'età di tre anni, è stato operato di nuovo (Fontana). All'epoca frequentavamo sporadicamente dei colloqui psicoterapici.

I primi due interventi sono andati molto bene. Dopo il terzo si sono purtroppo verificate delle complicazioni. La pressione polmonare era molto aumentata e Gian faceva molta fatica a riprendersi. Ma con l'aiuto del personale competente, i fisioterapisti, il sostegno psicologico e, soprattutto, grazie alla presenza di buoni amici, dopo tre settimane e mezzo di soggiorno all'ospedale Gian si era ripreso e abbiamo potuto tornare a casa.

Le operazioni programmate erano state tutte portate a termine. Pensavamo che il capitolo "difetto al cuore", se non chiuso, potesse comunque essere messo per un po' in secondo piano.

Ci siamo così decisi di avere un secondo figlio.

Purtroppo la nostra situazione non era tanto felice neanche in quel momento. Nonostante la gioia per i progressi di Gian

Reintegration in den Alltag

Doch der Schein trügte: In dieser kurzen Zeit so viel Achterbahn zu fahren, war zu viel für uns. Ende Mai wussten wir zwar, dass wir bald zu Viert sein werden und irgendwie spürten wir auch, dass dieses Kind gesund sein dürfte. Allerdings war da immer noch viel zu verarbeiten von den letzten drei Jahren. Trotz Frühling und Sommer blieben meine Tage irgendwie dunkel. Das einzige, was mir Freude bereiten konnte, waren Gian und das ungeborene Kind. Alles andere vermochte mich nicht mehr zu begeistern. Auch mein Mann konnte trotz aller Müh mich nicht aus diesem Tief holen, da auch er selber nun zur selben Zeit keine Kraftreserven mehr hatte. Auch die Gesprächstherapie reichte nicht mehr aus. Wir begriffen, dass Massnahmen ergriffen werden mussten. An der GV der EHVK in Solothurn hatten wir einen Vortrag über die Reha Klink Tannheim gehört und wussten, dass es da ein Angebot gibt, welches uns als ganze Familie wahrnimmt. Allerdings wussten wir auch, dass es schwierig wird, die IV oder Krankenkasse dazu zu überzeugen, die Kosten zu übernehmen. Also baten wir unseren Hausarzt, den Kardiologen von Gian und unseren Psychologen, ihre Einschätzungen dazu zu verfassen, damit wir diese Berichte unserem Kostenübernahmegesuch beilegen konnten. Wir haben auch noch abgeklärt, ob wir einfach zwei Wochen zur Reha könnten, da ja mit grosser Wahrscheinlichkeit die Kosten von uns getragen werden mussten. Allerdings war das nicht möglich und im Nachhinein wissen wir auch warum. Doch dazu später im Bericht mehr.

Wir wussten aber auch, dass im Februar des nächsten Jahres unser zweites Kind zur Welt kommt und wir wollten nicht hochschwanger zur Reha fahren oder gar mit einem Neugeborenen. Von daher durften wir keine Zeit mehr verlieren und hatten uns für die September/Okttober-Reha angemeldet. Denn so wie es in der letzten Zeit bei uns lief, durfte es auf keinen Fall weitergehen. Auch unsere Ärzte waren sich einig, dass wir, würden wir so weiter machen, ausbrennen würden. Mein Mann und ich waren uns einig, dass unsere Familie so zerbrechen könnte, und waren darum bereit, unsere Ersparnisse in die Zukunft und seelische Gesundheit unserer Familie zu investieren. Wenn die Krankenkasse einen Zustupf gegeben hätte, hätte es uns natürlich sehr gefreut. Aber wir hatten keine Erwartung, da uns dazu und zum Kämpfen für eine Kostengutsprache die Kraft schlichtweg gefehlt hat. Unser Hausarzt hat unsere Not erkannt, und mich und meinen Mann für die Zeit der Reha arbeitsunfähig geschrieben, so mussten wir wenigstens keine Ferien opfern oder gar unbezahlten Urlaub nehmen.

Also fuhren wir zur Reha. Wir wussten nicht recht was uns im Schwarzwald erwarten würde. Aber es waren super vier Wochen. An den ersten beiden Tage war Ankommen angesagt und ein Gespräch mit dem Kardiologen, welcher uns alle drei untersuchte und individuell Therapien anordnete.

Da es Gian ja so gut ging, brauchte er ausser einem 24-Stun-

de und per la nuova gravidanza, gli ultimi tre anni non erano ancora stati elaborati. Sia mio marito che io non avevamo più energie. Nonostante la primavera e l'estate le mie giornate erano buie! La terapia iniziata con colloqui psicoterapici non dava più sollievo e ci siamo resi conto che occorrevano ben altre misure per uscire da questa situazione depressiva.



In occasione dell'assemblea generale della EvhK a Soletta abbiamo sentito parlare del centro Tannheim e dell'offerta di ospitare tutta la famiglia per una terapia di riabilitazione. Ci siamo subito messi al lavoro: dovevamo soprattutto convincere la cassa malati di assumersi i costi della terapia... Purtroppo questi sforzi sono stati vani.

Non avevamo tempo da perdere. A febbraio dell'anno successivo sarebbe nato il nostro secondo figlio. Eravamo talmente esausti che, piuttosto che mettere in pericolo il nostro matrimonio e la nostra piccola famiglia, eravamo pronti ad investire i nostri risparmi in quel soggiorno nella Foresta Nera.

A settembre siamo partiti per quattro settimane al centro Tannheim.

Reintegration in den Alltag

den-EKG keine speziellen Therapien oder ähnliches. Er durfte einfach jeden Morgen in die Schneckengruppe mit seinen Altersgenossen. Wir allerdings bekamen angemessenen Sport, Massagen, Gesprächstherapien, Gruppenarbeiten, Vorträge, Kunsttherapie, Entspannungsmethoden und Beziehungspflege verschrieben. Was sich locker anhört, wurde zu einem guten Programm, welches Zeit und Raum lies für weitere persönliche Bedürfnisse, und dennoch waren wir gefordert, die Geschichte zu verarbeiten und als Familie wieder eins zu werden.

Dazu wurden uns die notwendigen Ressourcen zur Verfügung gestellt und für unser leibliches Wohl gesorgt. Die Küchenmannschaft hätte mir als Allergikerin nie Nahrungsmittel auftischen lassen, auf welche ich allergisch bin. Auch konnten wir täglich zwischen zwei verschiedenen Menüs auswählen. Der Schwarzwald bot viel, um ausgedehnte Spaziergänge oder am Wochenende Ausflüge zu machen oder unser neues Hobby - das Geocachen - zu entdecken. Dies hatten wir allerdings auch unseren neu gewonnen Freunden und damaligen Zimmer- und Tischnachbarn zu verdanken, welche uns darauf gebracht hatten. Im Untergeschoss der



Gian stava bene fisicamente, l'unica misura per lui era un elettrocardiogramma per 24 ore.

Noi invece avevamo un programma molto fitto: sport, massaggi, gruppi di discussione, conferenze, terapia artistica, lezioni in metodi di rilassamento,.....

Il cibo era eccellente e i cuochi preparavano pietanze adatte alle mie allergie. La Foresta Nera invitava a fare lunghe passeggiate e abbiamo conosciuto tanti nuovi amici.

Gian poteva fare delle passeggiate con un pony, era felicissimo.

Inoltre, la presenza continua di medici e infermieri ci rendeva veramente rilassati e tranquilli. La possibilità di trascorrere un mese in compagnia di altre famiglie con destini molto simili al nostro ci dava una sensazione di "casa".

Quando un giorno ho avvertito dei crampi addominali, sono stata molto ben consigliata e trasferita immediatamente alla prossima clinica ostetrica. Ero tranquilla e fortunatamente non si trattava di vere doglie anticipate.

Reintegration in den Alltag



Siamo riusciti a riprenderci al meglio. Abbiamo accumulato forze e energia per i tempi a venire.

Siamo comunque delusi che il nostro sistema sanitario non abbia riconosciuto la nostra malattia, causata dalla necessità di provvedere alla cura di un bambino cardiopatico. Vogliamo però ringraziare di tutto cuore il personale del centro Tannheim per l'indimenticabile soggiorno e le nuove amicizie!

Barbara e Christoph Eggenschwiler con Gian e Neil

Rehaklink waren die Ärzte mit ihren Pflegerinnen gleich in beruhigender Nähe. Aber auch das Hallenbad, die Turnhalle, der Fitnessraum, gewisse Therapieräume und die Kindergruppen waren alle hier zu finden. Für die Schulpflichtigen Kinder gibt es Klassenräume, wo sie unterrichtet werden, damit kein Schulstoff verpasst wird. Und das Highlight für Gian war der Therapiestall mit den Pferden, wo jeden Sonntag das Ponyreiten stattfand.

Damit man diese Möglichkeiten alle nutzt und eben an sich arbeitet, aktiv zu bleiben (oder wie in meinem Fall wird ;-), herrscht in der Rehaklink (ausser auf dem eigenen Zimmer) striktes Handyverbot. Auch einen Fernseher findet man nicht überall, beispielsweise auch nicht auf dem Zimmer. Dieser steht im Fernsehzimmer, und wird nur zur Nachrichtezeit eingeschaltet.

Dadurch, dass alle Rehateteilnehmenden gleichzeitig die Reha beginnen und gemeinsam durchlaufen, ist die Reha homogen, eine gewisse Vertrautheit, ein Gefühl von Geborgenheit, von zu Hause sein stellt sich ein. So fiel es uns leichter, uns zu genesen.

Selbst als bei mir Unterleibsschmerzen auftraten und ich nicht wusste, was mit unserem ungeborenen Baby los ist, wurde ich sicher und kompetent beraten und ohne wenn und aber bei der Gynäkologie der Frauenklinik in Villingen-Schwenningen angemeldet. Zum Glück gab es Entwarnung. So konnten wir ein wenig Kraft tanken für alles, was noch auf uns zukommen sollte in naher und ferner Zukunft.

Unser Fazit: Wir sind enttäuscht darüber, dass unser Gesundheitssystem unsere seelische Krankheit bedingt durch den Herzfehler unsers Sohnes nicht anerkennt und uns keinen Beitrag daran geleistet hat. Der Reha-Klinik Tannheim danken wir für den tollen, unvergesslichen Aufenthalt und die Freundschaften, die wir knüpfen konnten.

Barbara und Christoph Eggenschwiler mit Gian und Neil



Reintegration in den Alltag

Eine Klinik hilft Herz und Seele der Familie Furrer

Viele Familien mit herzkranken Kindern wissen: Die wirkliche Herausforderung beginnt nach dem Verlassen des Spitals. Die Familie Furrer Indergand aus Schattdorf hat dies schmerzlich erfahren müssen. Ihr Sohn Jonah litt unter schweren Komplikationen und Folgeerkrankungen. Das brachte die Familie an den Rand der Verzweiflung. Wie sich trotz Krankheit das Familienleben aber dennoch meistern lässt, lernten die Furrers dank einer Familien-Reha in der deutschen Nachsorgeklinik Tannheim.

Der 8-Jährige Jonah rennt herum und denkt gar nicht ans ins Bett gehen. Es ist ein warmer Sommerabend in Schattdorf im Kanton Uri. Im Haus der Familie Furrer Indergand liegt die Leichtigkeit der gerade vergangenen Schulfestien noch in der Luft. Jonah und seine Geschwister Enya (6) und Julian (12) geniessen die Zeit vor dem Schulbeginn in vollen Zügen und toben sich aus. Die Normalität im Leben der Fami-

lie Furrer Indergand ist hart erarbeitet. Für einen Augenblick vergessen sind die Tage, Nächte und Monate, die Jonah im Spital lag. Kurz zeigt er auf seine Brust: „Das ist mein Reissverschluss“, sagt er scherzend. Die Narbe, die nach den schweren Herzoperationen geblieben ist, ist auf der zarten Haut fast nicht zu sehen. Von aussen betrachtet zumindest. Was sich hinter der Narbe verbirgt, geht viel tiefer.

Jonah ist mit einem schweren Herzfehler zur Welt gekommen. Er leidet am Hypoplastischen Linksherz-Syndrom (HLHS). In seiner Brust schlägt nur ein halbes Herz. Im Alter von nur vier Tagen lag er zum ersten Mal im OP. Wäre alles rund gelaufen, hätte Jonah nach zwei weiteren Eingriffen im Alter von 6 und 32 Monaten alle schweren Spitalaufenthalte hinter sich gehabt. Doch leider kam es zu Komplikationen. Sein Lymphsystem wurde während der dritten OP verletzt. Die Auswirkungen waren damals nicht vorauszuahnen.

Es begann für Jonah eine schwere Leidenszeit. Während Wochen war er ans Spitalbett gefesselt, er konnte sich kaum bewegen und wurde während zehn Wochen künstlich ernährt. „Alles wurde im Spital für Jonah entschieden – das Einzige was er noch bestimmen durfte war, wann und wer ihm die Windeln wechseln durfte“, erinnert sich Vater Christian Furrer-Indergand. Der kleine Körper steckte voller Schläuche und stand unter schweren Medikamenten. Der damals drei Jahre alte Junge arrangierte sich so gut es ging mit dem Leben auf der Intensivstation. Während dieser Zeit war die Stunde mit seiner Kindergärtnerin die einzige Zeit, in der er „Kind“ sein durfte. „Jonah ist ein Kämpfer. Er hat das unglaublich gut gemacht“, sagt sein Vater voller Anerkennung.

„Wir dachten, wir hätten es geschafft“

Endlich gings nach Hause. Jonah musste wieder von vorn anfangen. „Mit unserer zwei Jahre jüngeren Tochter Enya lernte er wieder laufen, sitzen und essen.“ Die Fortschritte waren da und stimmten froh. „Wir dachten, wir hätten es geschafft“, erinnert sich Rebekka Indergand. Dann kam der Februar 2011. Jonah fängt einen Virus ein – sein Zustand verschlechtert sich, die Sauerstoffsättigung im Blut sinkt auf ein bedenkliches Mass. Notfallabklärungen im Spital bringen keinen klaren Befund. Immer stärker muss der Junge husten. Eines Nachts entdecken die Eltern einen weissen, halbhartem Auswurf. „Wie ein halb zerkautes Sugas sah es aus“, so Rebekka Indergand. Jonah atmete sofort besser. Im Kinderspital herrschte anfangs Ratlosigkeit. Dann erwähnte sein Kardiologe die Krankheit Plastic Bronchitis. Eine Nacht darauf musste Jonah wegen seiner schlechten Sättigung mit der Ambulanz ins Kispäi Zürich gefahren werden. Dort bestätigte dann ein diensthabender Kardiologe nach Besichtigung dieses weissen Auswurfes, eines Casts wie die Eltern



Jonah und Vater Christian Furrer-Indergand beim Reiten.

Reintegration in den Alltag

lernten, die Diagnose. Jonah erkrankte zu seinem Herzfehler auch noch an Plastic Bronchitis (Eiweissverlustsyndrom), einem fast unbekanntem und weitgehend unerforschtem Leiden. Der Super-Gau!

Allgemein verfügbare Informationen zu Plastic Bronchitis gibt es kaum. Bekannt ist, dass die äusserst seltene Krankheit im Zusammenhang mit Herzleiden auftreten kann. Sie schränkt die Atmung ein, weil sich in den Bronchien gummiartige Klumpen, sogenannte Casts, sammeln. Der Patient kriegt während den Anfällen nur schwer Luft und muss sehr stark husten. Bei Jonah dauert das so lange, bis er das Plastik-ähnliche Teil aushusten kann.

Die zusätzliche Erkrankung löste eine tiefgreifende Krise aus. „Wir waren nahe am Durchdrehen. Ich dachte, ich und die ganze Familie gehen kaputt“, erzählt Rebekka Indergand. Die Lage war ernst. „Wir wussten nicht mehr weiter, es war einfach zu viel.“ Die Batterien waren total leer, und die Furcht, dass sich Jonahs Zustand weiter verschlimmert, war ein ständiger Begleiter. Die Furrers drohten in einem Meer von Sorgen zu ertrinken.

Hilfe im deutschen Tannheim

Da erinnerte sich die Familie Furrer-Indergand an eine andere Familie, die nach schweren Spitalaufenthaltsverläufen in einer Familien-Reha in Deutschland Kraft tanken konnte. Die Furrers nahmen umgehend mit den Ärzten in Zürich Kontakt auf. Eine Reha in der Klinik im deutschen im Schwarzwald dauert immer einen ganzen Monat. Die Kosten sind hoch. Und wie würde der Arbeitgeber oder die Schule reagieren, wenn man plötzlich einen ganzen Monat weg muss? Diese Hürden hielten die Familie Furrer Indergand nicht ab. „Es war uns egal – wir mussten etwas für uns selber tun“, sagt Christian Furrer-Indergand. Also ging's im April 2011



Jonah und sein Bruder Julian beim Ritter-Spiel.

nach Tannheim. Es war eine der besten Entscheidungen im Leben der Furrers.

Die Nachsorgeklinik Tannheim praktiziert einen medizinisch-therapeutischen Behandlungsansatz, der auf die Rehabilitation von Familien mit krebs-, herz- und mukoviszidosekranken Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen abgestimmt ist. Eine vergleichbare Reha gibt es in der Schweiz nicht. Zwar können hierzulande Kinder in die Reha gehen – jedoch alleine.

Im deutschen Tannheim ist man einen grossen Schritt weiter. Die Familie wird als Ganzes betrachtet. Die Ärzte und Therapeuten dort wissen nur zu gut, dass auch Vater, Mutter und Geschwister Hilfe und Unterstützung brauchen. „Es war für uns wie das Paradies“, erinnern sich die Eltern. Auch Jonah, Enya und Julian schwärmen von der Reha – doch für die Kinder war der Aufenthalt mehr wie Ferien an einem tollen Ort. Was nicht zu unterschätzen ist: Die Familie sah, dass sie nicht alleine war. „Für unsere Kinder war das eine sehr wertvolle Erfahrung.“

Bereits der Eintrittsuntersuch unterstrich, dass es um das Wohl der ganzen Familie geht. Jedes einzelne Familienmitglied wurde untersucht und bekam einen angepassten Stundenplan. Maltherapie, Sport, Reiten, Gesprächstherapie, Heilpädagogik und vieles mehr prägte den monatigen Aufenthalt. „Wir wurden richtiggehend aufgefangen“, erinnert sich Rebekka Indergand. Das Ziel der Reha: Die Lebensqualität steigern, und zwar nicht alleine vom Patienten Jonah, sondern von allen Familienmitgliedern. Denn wenn das Umfeld funktioniert, profitiert Jonah am meisten.

Tannheim hat der Familie Furrer Indergand echte Hilfe geboten. Davon profitieren sie noch heute. „Tannheim macht dich fit für den Alltag. Sie geben dir Strategien mit, wie du zu Hause und im Alltag trotz der Belastung gut funktionieren kannst“, Christian Furrer-Indergand. Wichtigste Erkenntnis: Es braucht ein stabiles Umfeld. Es bringt wenig, wenn die Eltern sich vor lauter Aufopferung selber vergessen. „Wenn es uns gut geht, geht es der Familie gut.“ So treiben beide Eltern seitdem

Reintegration in den Alltag

regelmässig Sport. Rebekka Indergand wurde bestärkt, weiterhin ihrer Teilzeitbeschäftigung nachzugehen. „Die Arbeit tut uns gut und bietet einen Ausgleich.“ Heute sagen sie: „Es geht uns gut!“ Alle können besser mit Jonahs Krankheiten und den persönlichen Ängsten umgehen.

IV stellt sich quer

Die Familie Furrer-Indergand weiss, dass es Familien gibt, die wie sie Hilfe brauchen. „Darum setzten wir uns ein, dass das Angebot von Tannheim bekannt wird.“ Auch bei führenden Kardiologen der Schweiz geniesst Tannheim einen vorzüglichen Ruf. Problematisch ist die Übernahme der Kosten durch die IV. Die bekannte TV-Sendung Kasernensturz nahm sich diesem Thema im Herbst 2013 an. „Wenn ein Erwachsener eine Herzoperation hatte, darf er in eine stationäre Rehabilitation. Die Krankenkasse bezahlt. Hatte ein schwerkrankes Kleinkind eine Herzoperation, ist die IV zuständig. Und diese bezahlt nicht“, kritisieren die Journalisten in einem Begleitartikel. Die Familie Furrer-Indergand rät trotzdem zum Gang zur IV. „Vielleicht finden sich auch Stiftungen, die helfen wollen.“

Ein monatiger Aufenthalt in Tannheim kostet für eine vierköpfige Familie etwa 12'000 Euro. „Das ist viel Geld, doch es wird auch sehr viel geboten.“ Furrers griffen auf ihr Ersparnis zurück – während Jahren haben sie für eine Amerikareise Geld zur Seite gelegt. Zudem wurden sie aus ihrem privaten Umfeld finanziell unterstützt. Statt in die USA ging es halt nach Tannheim. „Es hat sich gelohnt“, sagen alle unisono. Inzwischen verbrachte die Familie bereits einen zweiten Aufenthalt in Tannheim. Die Familie hat neuen Mut gefasst, Kraft getankt und neue Perspektiven gewonnen. Sie wissen, dass Jonah die Schule meistern wird und einen geeigneten Beruf finden kann. Sie wissen, dass Jonah die Grenzen des Körpers kennenlernen und akzeptieren wird.

Und sie wissen, wie sie das Leben als Familie trotz Krankheit geniessen können.

Jonah besucht heute die reguläre Schule in Schattdorf. Er lernt immer besser, bei körperlichen Anstrengungen auf sein Herz zu hören. Bei der Behandlung der Plastic Bronchitis gehen

die Eltern sehr gezielt vor. Jonah ernährt sich streng fettfrei – bist jetzt mit überraschend positiven Auswirkungen. Via Facebook tauscht sich die Familie mit betroffenen Patienten und Familien weltweit aus. Schritt für Schritt fassen sie gemeinsam wieder Vertrauen ins Leben – nicht zuletzt dank den Wochen in Tannheim.



Entspannung beim Familienspaziergang.

Reintegration in den Alltag

Rückkehr ins Leben

Alles begann in den Sommerferien 2011. Beim Auftragen der Sonnenschutzcreme fanden wir eine kleine Schwellung am Schienbein. Carina versicherte uns, dass sie sich schon mehrmals an der Treppe gestossen habe. Wir beschlossen also, das Schienbein im Auge zu behalten und nichts zu unternehmen, wenn die Beule in 3 bis 4 Wochen wieder abgeklungen wäre.

Leider zeigte das Schienbein auch nach einem Monat immer noch dasselbe Bild, weshalb wir den Hausarzt konsultierten, der eine Röntgenaufnahme machte. Diese konnte aber keine Entwarnung geben, sondern deutete auf etwas im Knochen hin. Der Arzt vermutete eine Zyste. Aus diesem Grund zog er einen Spezialisten des Kantonsospitals hinzu.

Der Spezialist verwies uns an den Orthopäden im Kinderspital Luzern und dort legte man den Termin gleich auf einen Tag, an dem Herr Professor Dr. Hefti, der Konsiliararzt für Orthopädie vom Universitäts-Kinderspital beider Basel (UKBB), in Luzern tätig war.

Die Untersuchungen wiesen weiterhin auf eine Zyste hin, aber auch ein Tumor könnte möglich sein. Aus diesem Grund wurde ein Termin für eine Biopsie in Basel auf den September vereinbart. Dies brachte nebst der Diagnose eines Tumores aber keine klaren Ergebnisse. Auch die Analyse der Proben im Ausland änderte daran nichts.

In der nachfolgenden Biopsie konnten weiterhin nicht alle Bestandteile des Tumores identifiziert werden. Weil der Tumor aber vollständig vom Knochen eingekapselt war, ging man davon aus, dass es sich um ein low grade Osteosarkom handle.

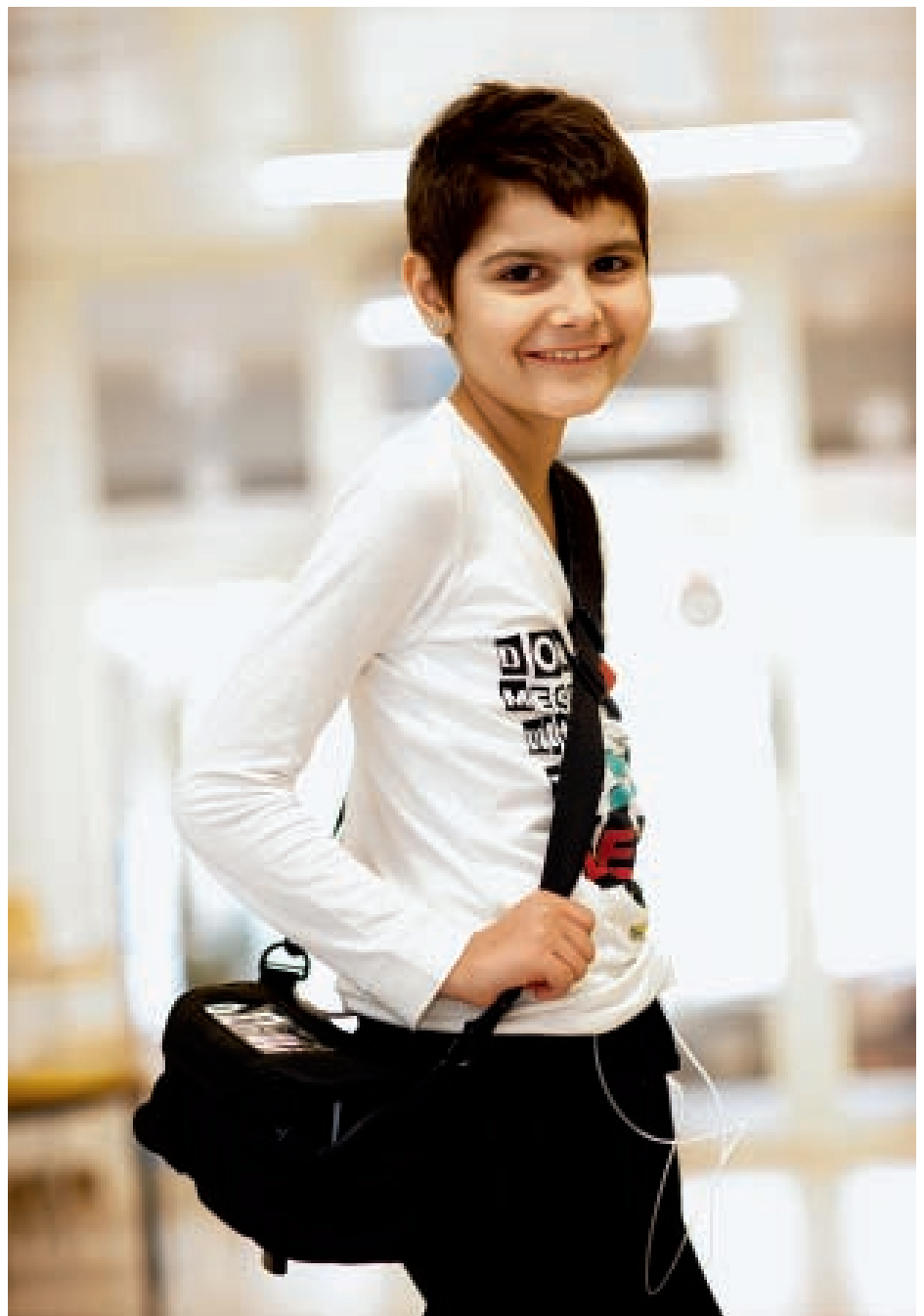
Bei der Operation im Dezember entfernte man den Tumor grosszügig, indem man 16 cm aus dem Schienbein heraustrennte und das fehlende Stück

mit dem Wadenbein und einem Spenderknochen ergänzte.

Bei der Operation gab es wieder neues Untersuchungsmaterial und etwa drei Wochen danach (Knochenmaterial kann man erst nach mindestens zwei Wochen analysieren) diagnostizierte man aber nun ein high grade Osteosarkom

und es wurde eine knapp neun Monate dauernde Chemotherapie verordnet.

Diese Therapie durchlief Carina mit allen Hochs und Tiefs im Kinderspital Luzern. Am 25. August 2012 hatten wir diese schwere Zeit endlich geschafft, alle freuten sich auf die kommende Normalität.



Reintegration in den Alltag



Unsere Freude hielt nur eine Woche und wir mussten Carina notfallmässig wegen Herzbeschwerden ins Kinderspital Luzern einliefern, von wo aus sie tags darauf ins Kinderspital Zürich überführt wurde.

Trotz allen herzunterstützenden Medikamenten verstärkte sich die diagnostizierte Herzinsuffizienz, worauf man sie intubieren musste. Am dritten Tag implantierte man ihr ein künstliches Herz (Heartware) zur Unterstützung. Während fünf Monaten war dieses Gerät zusammen mit der Batterietasche ihre ständigen Begleiter.

Dank der positiven Entwicklung konnte das Heartware im Januar 2013 in einer

mehrständigen Operation wieder entfernt werden.

Die lange Chemo und der anschließende Spitalaufenthalt wegen ihrer Herzinsuffizienz hinterliessen ihre Spuren. Als Carina zum ersten Mal ohne das Heartware den Spital verlassen durfte und nach Hause kam, war sie alleine vom Treppensteigen bereits so erschöpft, dass sie nichts mehr unternehmen wollte. Sie überlegte sich jeden Schritt zweimal. Ein weiteres Problem war, dass sie weder Hunger verspürte noch Lust zu essen hatte. Von unserer einst so lebensfrohen Carina war nichts mehr zu erkennen. Nach einer Woche zu Hause wurde Carinas Herz

zusätzlich durch eine Viruserkrankung geschwächt und ein erneuter Spitalaufenthalt in Zürich war unumgänglich. Während diesem Spitalaufenthalt kam ein Aufenthalt in einer Rehabilitationsklinik zum ersten Mal ins Gespräch. Wir wurden ausführlich über unsere Möglichkeiten beraten. Eine Option war die Nachsorgeklinik Tannheim, welche für die ganze Familie gewesen wäre. Da aber nicht alle Geschwister von Carina in der obligatorischen Schulzeit waren sondern sich mitten in der Lehre oder im Studium befanden, hätten nicht alle Familienmitglieder nach Tannheim reisen können, was eine erneute Trennung der Familie zur Folge gehabt hätte. Die andere Option war das Rehabilitationszentrum in Affoltern am Albis, welches zum Kinderspital Zürich gehört. Carina durfte sich vor Ort ein eigenes Bild machen. Sie fühlte sich von Anfang an sehr wohl in Affoltern am Albis. Aus diesem Grund entschieden wir uns für dieses Rehabilitationszentrum.

Ab April 2013 war Carina jeweils von Sonntag bis Freitag in einer Wohngruppe im Rehabilitationszentrum Affoltern am Albis. Ab sofort hatte Carina wieder einen geregelten Tagesablauf. Sie lernte, wieder ein Kind zu sein und soziale Kontakte in der Schule zu knüpfen. Zu Beginn hatte Carina nur wenige Schulstunden in der Regelklasse, zum Schluss ihres Aufenthaltes stellte aber ein ganzer Schulalltag auch kein Problem mehr dar.

Durch den sehr langen Spitalaufenthalt war Carinas Muskulatur sehr schwach. Ein Ziel der Reha war es, ihre Muskulatur gezielt aufzubauen und das Herz ohne Überbelastung zu trainieren. Dafür hatte sie jeweils während den Übungen einen Brustgurt umgeschallt, welcher ihre Herzfrequenz gemessen hat. Zu Beginn durfte diese den Wert von 100 min⁻¹ nicht überschreiten. In den folgenden Wochen wurde dann der Maximalwert auf 110 min⁻¹ und dann auf 120 min⁻¹ erhöht. Als Carina leis-

Reintegration in den Alltag

tungsfähiger wurde, hatte sie neben der normalen Physiotherapie auch Physiotherapie im Schwimmbad. Des Weiteren erhielt sie regelmässig Ergotherapie und einmal pro Woche Reittherapie. Es war nicht so, dass Carina nicht gerne in die Physio- und Ergotherapie ging, aber für ein 9-jähriges Mädchen war verständlicherweise die Reittherapie der Höhepunkt der Woche.

Die Chemotherapie hat Carinas Geschmackswahrnehmung stark verändert und nur noch wenige Gerichte schmeckten ihr. In der Rehaklinik wurde ihr erklärt, warum es gerade für sie so wichtig ist, genügend und ausgewogen zu essen. Da die ganze Wohngruppe immer zusammen ass, versuchte Carina dasselbe zu essen, wie die anderen Kinder auch. Seit der Rehaklinik isst Carina sogar Salat, was vorher undenkbar gewesen wäre. Während der Reha hat Carina an Gewicht gewonnen und hat auch danach stetig zugenommen. Heute hat Carina ein normales Gewicht für ihre Grösse, ihre Essensgewohnhei-

ten sind wohl aber nicht jedermanns Geschmack. So kann sie heute um 7:00 Uhr aufstehen, ihr kleines Raclette Öfelchen hervornehmen und sich ein Raclette mit Speck zum Frühstück machen.

Einmal pro Woche durfte Carina mit einer Kochgruppe ihr Mittagessen selber zubereiten, was ihr grosse Freude bereitete, die bis heute anhält.

Carina war auch in der Velogruppe. Dort treffen sich die Kinder, um miteinander Fahrrad zu fahren. Zu Beginn konnte Carina noch nicht alleine Fahrrad fahren, dafür hat die Rehaklinik spezielle Doppelfahrräder. Uns persönlich hat sehr gut gefallen, dass die Betreuer regelmässig mit der Wohngruppe nach draussen ging. Dort grillierten sie, spielten Fussball und jegliche weitere Gruppenspiele, wie zum Beispiel „Fangis oder Versteckis“. Diese Aktivitäten waren für Carina besonders wichtig, da sie wieder Freude am Spielen entwickelte, denn alle Kinder nahmen auf die Krankheiten der anderen Kinder Rücksicht. Hätte Carina zu diesem Zeitpunkt die

öffentliche Schule bei uns im Dorf besucht, hätte sie nicht mit den gesunden Kindern mithalten können und wäre alleine auf dem Pausenhof gewesen.

Am 5. Juli 2013 wurde sie aus der Reha entlassen. Carina hat die Rehaklinik in guter Erinnerung. An dieser Stelle bedanken wir uns beim ganzen Personal des Rehabilitationszentrum Affoltern am Albis. Durch die liebevolle Betreuung und die gezielten Trainings- und Therapieeinheiten haben wir unsere fröhliche, humorvolle und energiegeladene Carina wieder zurück.

Heute besucht Carina die 3. Klasse der öffentlichen Schule im Dorf. Sie hat neue Freunde gefunden und bereits Hobbies. Zur Zeit lernt sie gerade snowboarden und einmal pro Woche besucht sie einen Hip-Hop Tanzkurs und fiebert ihrem ersten Auftritt im April entgegen. Carina benötigt zwar regelmässig Medikamente, trotzdem befinden wir uns heute an einem Punkt, von dem wir im September 2012 nicht zu träumen gewagt hätten.



Reintegration in den Alltag

«Rückkehr» zur «Normalität»

Die kardiovaskuläre Rehabilitation ist eine Pflichtleistung der Grundversicherung, wenn eine entsprechende Indikation gegeben ist. Die Schweizerische Arbeitsgruppe für Kardiale Rehabilitation SAKR hat eine Liste von Indikationen zusammengestellt, die für individuelle Fälle recht offen ist.

Die Ziele der Rehabilitation sind die Reintegration des Patienten in den Alltag und die Umsetzung einer umfassenden Sekundärprophylaxe – das heisst, der Verhütung von Rückfällen durch optimale medikamentöse Behandlung und durch Veränderung des Lebensstils.

Es ist offensichtlich, dass die SAKR beim Auflisten von Indikationen und Zielen nicht die Erwachsenen mit angeborenem Herzfehler vor Augen hatte. Wenn Cuori Matti eine Rehabilitation machen, unterscheiden sie sich von den Mitpatienten dadurch, dass sie keine "Zeit vor der Herzkrankheit" gekannt haben, also nicht in einen "normalen Alltag" zurückkehren sondern sich höchstens der "Normalität" annähern werden. Wie nahe sie der "Normalität" kommen können hängt davon ab, wie verrückt ein Herz gebaut (und/oder chirurgisch umgebaut) ist.

Ob man beim weiteren Verlauf dieser Herzgeschichten von "Rückfällen" sprechen und wieviel davon man "Verhüten" kann, ist wissenschaftlich erst zum Teil belegt.

Die drei Erfahrungsberichte zeigen, dass diese spezielle Situation der Umgebung (Mitpatienten, Personal) nicht sehr klar ist und die Cuori Matti herausfordert. Wahrscheinlich ist ein selbstbewusstes "Coming Out" in Bezug auf den Herzfehler, die frühen Operationen und die lebenslangen Konsequenzen zu empfehlen, ohne deswegen zu viele Extrawürste zu erwarten.

Noémi de Stoutz, CM

Rehabilitation ?!

Geboren 1949 und erstmals operiert 1951. Daran kann ich mich nicht

mehr erinnern. Die Operation muss ein Abenteuer gewesen sein, war ich doch dem Vernehmen nach die erste Person in der Schweiz, die so operiert wurde (Blalock-Taussig). Heute zeugen nur noch die riesigen Narben von diesem Unternehmen. Ich soll damals etliche Wochen im Spital gewesen sein. Von einer Rehabilitation in irgendeiner Form war damals keine Rede.

Den eigentlichen Herzfehler (Fallot-Tetralogie) konnte man damals gar noch nicht operieren. Ich besuchte normal die Primarschule, einfach ohne Turnen, Schulreisen und Ausflüge. Meine damalige zyanotische Farbe gibt heute noch zu reden bei den älteren Leuten, die sich daran erinnern. Der arme Hansi! Für die Bezirksschule lernte ich mit Ach und Krach Velo fahren. Durfte dann mit 12 jedoch auf eigene Verantwortung schon Töffli fahren. Turnen etc. wie gehabt. Nach Abschluss der Schule kam das Thema Lehre aufs Tapet. In Frage kam nur eine kaufmännische Lehre in der Von Roll. Während des zweiten Lehrjahres verspürte ich vermehrt Schmerzen in der Brust. Mein damaliger Hausarzt meinte, man solle das Herz in Zürich genau untersuchen lassen. Man entschloss sich, mit 18 Jahren eine Totalkorrektur vornehmen zu lassen. Ein Professor Senning sei der richtige Mann dafür. Vier Wochen Spitalaufenthalt und acht Monate zu Hausen waren die Folgen. Rehabilitation? Keine Spur.

Dank meiner geschenkten Gesundheit fing ich an, mich mit der Natur zu befassen. Zwischendurch musste ich nach Zürich zur Kontrolle. Jeweils ein Herzkatheter aus der Leiste liess mich am Abend wieder heimgehen.

Mein damaliger Hausarzt wurde pensioniert. Mein neuer Doktor wollte wissen wie es um mich steht. Vom 14.10.1987 bis 11.11.1987 hielt ich mich in Gais auf. Die Resultate waren zufriedenstellend. Das Gleiche nochmals vom

27.11.2000 - 23.12.2000 ebenfalls in Gais. Ebenfalls zufriedenstellend.

Im Sommer 2013 passierte das Malheur. Ich verlor an einem Sonntag im Walde das Bewusstsein. Anwesende Leute machten eine Herzmassage, danach kam das Krankenauto für ins Spital Langenthal. Man stellte fest, dass ich in diesem Spital nicht behandelt werden konnte. Ab ins Inselspital mit dem Helikopter. Zwei Wochen Intensivpflege mit künstlichem Koma etc. Die zuständigen Ärzte empfahlen mir eine Rehabilitation auf der Barmelweid, was ich befolgte.

Erst hier wurde offiziell von einer Rehabilitation gesprochen. Erst hier war die Rede von einem angeborenen Herzfehler, von CUORE MATTO und nicht nur von einem gewöhnlichen herzkranken Menschen. Erst hier wurde mir richtig erklärt, was mit mir in meinem bisherigen Leben passierte und wie ich behandelt wurde. Bis dahin galt ich immer nur als „herzkranker Mensch“.

Hans B., CM

Von Reha zu Reha - Interview mit Christian, CM

NS: Du hast in den letzten Jahren zweimal eine Rehabilitation gemacht, was war der Anlass dazu?

CG: Anfang 2011 hatte ich einen Aortenklappenersatz weil meine Klappe undicht war. Ich bekam dann eine Blutverdünnung und mir wurde empfohlen, eine Rehabilitation zu machen. Ich entschied mich für die ambulante kardiale Rehabilitation in meiner Nähe.

2012 erlitt ich eine Hirnblutung und wurde sofort ins Inselspital gebracht. Nach der Hirnoperation wurde ich ins Anna-Seiler-Haus verlegt zur Neuro-Rehabilitation. Als ich dann entlassen wurde, wünschte ich selber nochmals die kardiale Rehabilitation zu machen und die wurde mir anstandslos verordnet.

Reintegration in den Alltag

4
Dauerkurs 01.06.2012

Patient: Gehrig, Christian (Z: 103)
Therapieplan Woche vom 04.06.2012 bis 10.06.2012

Zeit	Montag 04.06.2012	Dienstag 05.06.2012	Mittwoch 06.06.2012	Donnerstag 07.06.2012	Freitag 08.06.2012
08:00			Immunst. CHEFVISIT M.H.P.	DarmKons Pflanzl. Trogel. K. W.A. B. A.C.	PHYSIO Lohmann J.
09:00	KONZENTR Hochmann A.	PHYSIO Lohmann J.			KONZENTR Hochmann J.
10:00		GEDÄCHTN Schumacher R.	AUSDÄUER Reinhold L.	GEDÄCHTN Schumacher R.	
11:00	ERGO Hübner R.	LOGO Hübner J.	F-Motorik Hübner V.	KET Schulze F.	ERGO Hübner R.
	KET Hübner J.	F-Motorik Hübner R.	KET Hübner J.	F-Motorik Schulze F.	KET Hübner J.
12:00					
13:00	VISITE Hübner R.				
	COMPUTER Hochmann A.	COMPUTER Hübner J.	NEURO Schumacher R.	COMPUTER Hübner J.	COMPUTER Hochmann A.
14:00	PHYSIO Hübner J.		ERGO Hübner V.	NEURO Schumacher R.	LOGO Hübner J.
15:00		Neuro Hübner J.		PHYSIO Lohmann J.	
16:00	INFOGRUP Hübner J.	ERGO Hübner V.	GESPRÄCH Pflanzl.		Neuro Hübner J.
17:00					
18:00					
19:00					

anderen noch ins Aquafit, das durfte ich nicht mitmachen weil ich offene Wunden hatte. Ausserdem gab es Schulungen, die ich beim ersten mal 2011 zum grössten Teil mitgemacht hatte, 2012 dann nicht mehr.

NS: Die Schulungen waren also nicht obligatorisch?

CG: Nein, man machte nur was sinnvoll war. Da ich zum Beispiel nie geraucht habe, musste ich das Entwöhnungsprogramm nicht mitmachen. Ernährungsfragen kenne ich von Berufs wegen, darum habe ich auch da keine Vorträge besucht. Und beim zweiten mal habe ich keine der Schulungen mehr gemacht.

NS: Kannst du mir die Gruppen beschreiben, mit denen zusammen du die Herz-Rehabilitationen gemacht hast?

CG: Ich war ja noch keine 30 und immer der Jüngste. Die anderen waren alle 40, 60 und darüber. Es waren viel mehr Männer als Frauen und die meisten hatten Herzinfarkte gehabt oder Bypassoperationen oder Stents bekommen. Einen angeborenen Herzfehler hatte ausser mir niemand.

NS: War das nicht unangenehm für dich, so als Jüngster?

CG: Also zuerst wagten die ja kaum zu fragen, was mit mir los sei. Ich bekam mit, wie sie untereinander tuschelten, was dieser oder jener wohl für ein Problem habe und wollte nicht, dass man mir etwas andichtet. Ich ging darum auf die Leute zu und informierte sie von mir aus über alles. Die Reaktion war immer "SCHON, so jung!" aber sie haben mir nicht Lektionen über gesundes Leben zu erteilen versucht oder so.

NS: Also hast du 2012 zwei Arten der Rehabilitation hintereinander gehabt. Waren die sehr verschieden?

CG: Ja, bei der Neuro-Rehabilitation hatte jeder Patient sein eigenes Programm, man arbeitete nicht in Gruppen. Zu meinem Stundenplan gehörten Logopädie, Physiotherapie, Ergotherapie, und verschiedene Neuro-Trainings (siehe Wochenplan). Es waren schon

Pausen eingeplant, aber es war doch sehr sehr streng.

Die ambulante kardiale Reha wurde in der Gruppe dreimal wöchentlich durchgeführt während 12 Wochen. Dazu gehörten Ausdauer- und Kraftübungen, Parcours und Mannschaftsspiele in einer Turnhalle, Entspannungsübungen und für die fitere Gruppe auch Wanderungen. Nach dem Training gingen die

NS: Hast du das beide Male so gemacht? Hattest du nicht Mühe mit Sprechen nach der Hirnblutung?

CG: Von der Hirnblutung hatte ich zuerst die Sprache ganz verloren, in der Ambulanz und in der Notfallstation im Insepsital verstand ich alles aber ich

Reintegration in den Alltag

konnte immer nur ja sagen, auch wenn ich nein meinte. Das hat sich aber nach der Hirnoperation gebessert und am Ende der Neuro-Rehabilitation im Anna-Seiler-Haus konnte ich wieder normal sprechen.

NS: Dann hast du dich nachher in der Gruppe gut integrieren können?

CG: Ja, ich bin sogar mit einigen noch in Kontakt. Wir gehen alle drei Monate zusammen essen – nein, kein Sport ;-)

NS: Hatten die Therapeuten Mühe zu verstehen, was bei dir anders ist? Haben sie dich wegen dem Herzfehler zu viel geschont, oder zuviel von dir erwartet weil du so jung bist?

CG: Nein, die hatten die Berichte aus der Insel bekommen und waren auf mich gut vorbereitet. Sie waren wirklich nett und zuvorkommend und haben mich schon gefordert, aber nicht überfordert.

NS: Was würdest du anderen Leuten mit Herzfehlern empfehlen, die eine Rehabilitation brauchen?

CG: Was sicher unbedingt zu empfehlen ist, das ist Offenheit gegenüber den Mitpatienten.

Ich bin auch froh, dass ich die Rehabilitation ambulant gemacht habe. Die stationären Programme sind kürzer und ich denke, es ist nachhaltiger, wenn man über längere Zeit und in der gewohnten Umgebung trainiert.

So jung!

Grosse Augen und erstaunte Gesichter. Ui, so jung und bereits am Herzen operiert!?

Kennst du diese Reaktionen?

Mir sind sie sehr vertraut. Ich hab mich oft als „Exotin“ gefühlt. Als etwas sonderbares. Ich wusste nie so ganz wie damit umgehen.

Meisst habe ich mich hinter einem Lächeln versteckt und mit „Ja. Ich habe

einen angeborenen Herzfehler.“ geantwortet.

"Was! Das gibt es bei so jungen Menschen?"

„Ähm. Ja – angeborener Herzfehler bedeutet von Geburt an.“

„Oh nein. Wie schrecklich. Da hast du sicher schon viel mitgemacht. Und das in deinem Alter.“...

So oder ähnlich verliefen viele meiner Gespräche.

Da ich mit meinem „verrückten“ Herzen aufgewachsen bin und mir das Thema vertraut ist, konnte ich diese Reaktionen kaum verstehen. Und vor allem wollte ich dieses Mitleid und „Ui nein.“ nicht!

Betroffenes Schweigen hat mich jedoch auch irritiert. Da wusste ich nicht so genau, wie ich reagieren sollte. Bei Mitleidsbekundungen konnte ich ja noch weg hören. Aber Schweigen ist schon sehr still. Im Grunde genommen war mir beides peinlich. Ich hab mich sehr unwohl gefühlt dabei.

Ich habe mich nie gefragt, wie das für mein Gegenüber ist. Erst bei meinem letzten Reha Aufenthalt bin ich nachdenklich geworden. Da habe ich Peter kennengelernt. Ein Mann etwas älter als ich. Vater von drei Buben. Leberkrebs. „Ui nein. So schrecklich!“ hab ich bei mir gedacht. Ja. Auch ich reagiere so.

Das hat bei mir viele Fragen aufgeworfen. Woher kommt es, dass ich so voller Mitleid und Unsicherheit bin? Ich weiss selber, wie grässlich diese Reaktionen sind. Müsste ich es da nicht besser wissen und entsprechend „besser“ reagieren?

Ich denke es liegt in der Natur von uns Menschen, dass wir oft sehr verunsichert sind wenn es um Krankheiten geht. Da spielen sich viele Filme ab in unserem Kopfkin. Das wiederum löst Gefühle aus. Krankheiten erinnern uns auch ans Sterben. Je jünger der Mensch ist, der eine Krankheit hat an der er sterben könnte, desto grösser

die eigene Angst und Unsicherheit. Wer will schon so von einem Anderen mit dem (eigenen) Tod konfrontiert werden? Und doch ist das der Weg den wir alle gehen. Irgendwann sterben wir. Bis dahin bleibt es uns überlassen, wie wir die Zeit gestalten. Voller Angst oder voller Vertrauen, dass da genug Trost und Liebe ist.

Das zu erkennen befreit mich jedes mal, wenn die Angst ihre Finger nach mir ausstreckt.

Mein Herz lehrt mich jeden Tag aufs Neue im Hier und Jetzt zu leben und es zu geniessen. Ich bin ihm sehr dankbar dafür.

Wenn mir heute jemand mit Mitleid und Unsicherheit begegnet, kann ich viel besser damit umgehen. Ich stehe selbstbewusst da und kann sagen „Ja. So ist das. Ich habe einen angeborenen Herzfehler. Das mag schrecklich klingen, ist für mich jedoch ok. Mein Herz hat mich zu dem Menschen gemacht der ich heute bin. UND es hat mich zu ganz vielen wunderbaren Menschen geführt.“

Ich habe festgestellt, dass meine Selbstsicherheit vielen Menschen ihre Unsicherheit nimmt und sie sich trauen Fragen zu stellen. Und auch, dass sie ein „Du jetzt mag ich gerade noch nicht darüber reden, ich komme später auf dich zu“ respektieren. Den besonders hartnäckigen Menschen (ja, die gibt es auch) gehe ich auch schon mal aus dem Weg. Jene Menschen die mir mit Interesse und Anteilnahme begegnen hinterlassen einen viel bleibenderen Eindruck auf mich. Und das ist doch am Ende das, was zählt.

Menschen, die einen bewegen und berühren.

In diesem Sinne wünsche ich euch viele interessante Begegnungen und ein Jahr voller wunderbarer Augenblicke.

Nicole Frank, CM

Rehabilitationszentrum Affoltern am Albis

Das Konzept für Kardio-Rehabilitation am Rehabilitationszentrum Affoltern am Albis, des Kinderspitals Zürich

Andreas Meyer-Heim und Brian Stiasny
Kardiologie und Rehabilitationszentrum für Kinder und Jugendliche, Affoltern am Albis, Universitäts - Kinderspital Zürich

Kardiologische Rehabilitation für Kinder nützt

Die Überlebensrate herzkranker Kinder ist dank grosser medizinischer Fortschritte innerhalb nur einer Generation deutlich angestiegen. Heute erreichen gut 90-95% aller Neugeborenen mit einem Herzfehler das Erwachsenenalter. (1) In 30 bis 40% der Fälle kommt es infolge eines komplizierten, intensivmedizinischen Verlaufes oder aufgrund von Komplikationen zu bleibenden kardio-vaskulären oder zerebralen bzw. entwicklungsneurologischen Störungen unterschiedlicher Ausprägung. Besonders Kinder mit einem komplexen Herzfehler, bei welchen keine physiologischen Blutfluss-Verhältnisse hergestellt werden können, sind aufgrund der kardialen Restbefunde als chronisch herzkrank zu betrachten und bedürfen einer hoch qualifizierten, ganzheitlichen und lebenslangen Nachsorge. Die Zahl der Patienten mit einer schweren chronischen Herzerkrankung aufgrund eines angeborenen Herzfehlers verbunden mit bedeutungsvollen Restbefunden wird in Zukunft noch zunehmen. Zudem bestehen bei einem bedeutenden Anteil (20-50%) dieser Kinder bleibende, förderungs- und therapiebedürftige entwicklungsneurologische Auffälligkeiten. Diese Kinder profitieren deshalb besonders von einer weiterführenden Rehabilitation. Die Rehabilitationsmassnahmen zielen dahin, die körperliche, psychische und sozioemotionale Funktions- und Leistungsfähigkeit zu stärken und das Entwicklungspotential auszuschöpfen. Dadurch wird die Selbständigkeit und somit Teilhabe in der Gesellschaft einerseits, und die schulische sowie berufliche Integration

andererseits verbessert. Dies führt zu einem besseren Selbstwertgefühl und zu einer besseren Lebensqualität. Kardiorehabilitation nützt! Dies bewies eine Studie aus dem Kinderspital in Boston, der renommierten Harvard Medical School. Die untersuchten Herz-Kinder zeigten eine nachhaltig und signifikant verbesserte Leistungsfähigkeit und Fitness nach einem entsprechenden Programm (2).

Verschiedene Untersuchungen aus unserer Institution konnten zeigen, dass sowohl Kinder als auch Eltern durch die kindliche Herzerkrankung stark belastet sind und die Lebensqualität der ganzen Familie beeinträchtigt wird. (3) Die Situation dieser Familien verändert sich grundlegend, die Familiensituation wird in hohem Masse belastet, was sich bis in die Familienstruktur übertragen kann. Deshalb besteht auch in diesem Bereich nachgewiesener, therapeutischer Handlungsbedarf.

Forschungsergebnisse zeigen, dass kardiorehabilitative Massnahmen auch bei Herz-Kindern nachhaltig zu einer Verbesserung des Verhaltens und Lebensqualität beitragen können (4).

Kardiorehabilitation beginnt bereits während dem Akutaufenthalt

Basierend auf dem oben erwähnten Hintergrund wurde ein umfassendes Konzept für Kardiorehabilitation am Kinderspital entwickelt. Die kardiorehabilitativen Massnahmen werden bereits während dem Akutaufenthalt im multidisziplinären Team eingeleitet und über diesen hinausgehend vorbereitet. Im Gespräch mit den Eltern soll für das Kind ein individuell passendes Modell ausgewählt werden. Dabei wird der Situation und Unterstützung des Familiensystems Rechnung getragen.

Konkret bedeutet dies, dass sich das Behandlungsteam bestehend aus Kinderkardiologen, Physio- und Ergotherapeuten, Kardiopsychiater/in, Ernährungsberatern, Lehrern und Sozialdienst-Mitarbeitern mit den Rehabilitationsspezialisten anlässlich einer

wöchentlich durchgeführten Teambesprechung trifft. Der aktuelle medizinische Zustand eines Kindes als auch die sich daraus ergebenden Funktions- und Aktivitätsmöglichkeiten werden besprochen, und ein Vorschlag für die nachfolgende Rehabilitation ausgearbeitet. Es stehen dem zuweisenden Kardiologen und den Eltern bei der Auswahl einer geeigneten Rehabilitation grundsätzlich drei Modelle zur Auswahl: ein ambulantes Therapieprogramm, ein stationärer Rehabilitationsaufenthalt Schwerpunkt Familienorientierung, wie es z. B. in Tannheim im Schwarzwald (siehe entsprechenden Artikel) angeboten wird, oder ein Rehabilitationsaufenthalt im Rehabilitationszentrum Affoltern (RZA). Die interdisziplinäre Triage, welches dieser Modelle für ein Kind und seine Familie empfohlen wird, erfolgt aufgrund der spezifischen Situation des Kindes und seiner Familie. Im Folgenden wird das Angebot des RZA beschrieben.

KardioREHAB am Rehabilitationszentrum Affoltern (RZA)

Im RZA des Kinderspitals Zürich werden akut oder chronisch erkrankte und verletzte Kinder und Jugendliche bis 18 Jahren aus der ganzen Schweiz, welche rehabilitative Massnahmen benötigen, behandelt. Das Zentrum verfügt über 47 Betten verteilt über 3 Stationen (Frührehabilitation, Kinderstation, Jugendlichenstation) mit einer umfassenden Pflege und einem ärztlichen Dienst mit Stationsärzten, Nachtarzt- und Wochenenddienst und fachärztlicher Supervision.

Das therapeutische Angebot am RZA besteht aus Physiotherapie, Ergotherapie, Logopädie, Sporttherapie, Therapiebad, physikalischen Massnahmen, Massagen und tiergestützten Therapien (Hippotherapie, Heilpädagogisches Reiten, hundegestützte Ergotherapie) sowie Psychologie/Neuropsychologie und Sozialberatung. Kinder mit sensomotorischen Entwicklungsverzögerungen und neurologischen Problemen

können von den kürzlich etablierten, modernsten computer- und VR -unterstützten Therapiemethoden profitieren. Die spezialisierte Rehabilitationspflege des Rehabilitationszentrums bildet einen wichtigen Pfeiler des Rehabilitationskonzeptes. Diese gewährleistet eine umfassende Pflege der Kinder, wenn erwünscht mit Einbezug und Instruktion deren Eltern. Zudem erfolgt auf der Gruppe der Transfer der erlernten therapeutischen Inhalte in den Alltag, und vermittelt den Eltern Sicherheit für gegebenenfalls notwendige Pflegeverrichtungen zu Hause nach der Entlassung.

Zurück in den Alltag

Mit der spitalinternen Schule besteht am RZA ein pädagogisches sowie sonder- und heilpädagogisches Angebot, welches einen wichtigen Pfeiler des Rehabilitationsangebotes des RZA bildet und einen integralen Teil des therapeutischen Ansatzes darstellt. Neben der Familie repräsentiert die Schule den wichtigsten Lebensbereich der Kinder. Die Schulintegration gehört deshalb zu den zentralen Aufgaben einer pädiatri-

schen Rehabilitationsklinik. Die Schulintegration wird durch die neuropsychologischen Massnahmen unterstützt. Hierbei werden – unter Einbezug der Eltern - auch Abklärungen und Gespräche mit den jeweiligen Schulbehörden geführt, damit die Reintegration in die Schule für die Kinder erfolgreich und angepasst verläuft.

Ein weitläufiger Park mit Streichelzoo und Kinderspielplätzen runden das „enriched-environment“ Angebot des RZA's ab. Damit bestehen für die KardioREHAB im RZA ideale Voraussetzungen in Verbindung mit einer engen Anbindung an das Spezialitätenangebot des Kinderspitals Zürich, insbesondere der Abteilungen Kardiologie/Kardiochirurgie und Entwicklungspädiatrie.

Rehabilitation am RZA: massgeschneidert individualisiert

Das Betriebskonzept des RZA sieht eine kontinuierliche Aufnahme von Patienten vor. Diese werden entsprechend ihrem Zustand und gemäss dem Konzept der internationalen Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung

und Gesundheit (WHO) in die Gruppen (Struktur/Funktion bzw. Aktivität und Partizipation) integriert bzw. mit einem individuell angepassten und dosierten Rehabilitationsprogramm behandelt. Das Führen von diagnosespezifischen Gruppen mit gleichzeitigen Ein- und Austritten (Blocktherapien) wie es z. B. in der Rehabilitationsklinik in Tannheim (D) durchgeführt wird, ist aufgrund des Leistungsauftrags mit kontinuierlicher und zeitnaher Aufnahme von frisch verletzten / erkrankten oder operierten Patienten am RZA weder sinnvoll noch möglich.

Am RZA besteht ein ärztlicher Nacht- und Wochenenddienst, so dass Patienten, welche nicht mehr auf eine intensiv / akut-medizinische Versorgung am Kinderspital angewiesen sind, frühzeitig in die Rehabilitation verlegt werden können. Diese frühzeitige Verlegung ist aus rehabilitations-medizinischer Sicht sinnvoll, da ein früher Rehabilitationsbeginn erwiesenermassen zu einem besseren Resultat führt. Allerdings geht hier die Patientensicherheit vor, es werden nur medizinisch stabile Patienten verlegt.

Das Rehabilitationszentrum verfügt über drei Abteilungen: C (Chamäleon) für Frührehabilitation, D (Delphin) für Kinder bis 12 Jahren und E (Elefant) für Jugendliche (Abbildung). Auf der Frührehabilitationsabteilung können Kinder mit erhöhtem Pflegebedarf betreut werden; die Abteilungen D und E bestehen aus je zwei Gruppen; auf der einen Gruppe sind Kinder, welche bei den Aktivitäten noch erhöhte Unterstützung benötigen, auf der anderen Gruppe sind die Kinder weitgehend selbständig und erlernen hier die partizipativen Fähigkeiten. Die Zuteilung auf eine bestimmte Abteilung erfolgt gemäss Alter, Gesundheitszustand bzw. Pflegebedarf und Selbständigkeit des Patienten.

Kardio Rehab Konzept „Affoltern“

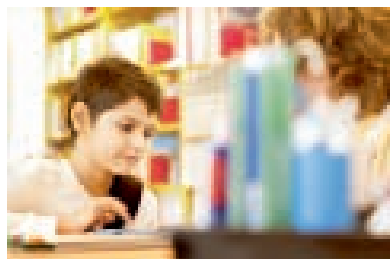
Eine eigentliche familienorientierte Rehabilitation (FOR) – wie es in der kinderkardiologischen Rehabilitation in Deutschland (z. B. Tannheim) an-

Eine spezielle Schule für Kinder mit speziellen Bedürfnissen

Rehabilitation von Erwachsenen



Zurück zum Arbeitsplatz



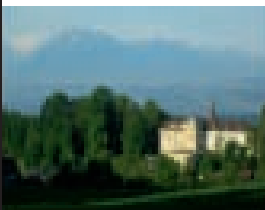



Rehabilitation von Kinder



Zurück zur Schule



Fachberichte

Das ICF basierte Rehabilitationskonzept am RZA		Partizipation ↓	Aktivität ↓
 Struktur & Funktion →	Abteilung E 20 Teens 	Wohngruppe 9 Teens	11 Teens
	Abteilung D 17 Kinder 	Wohngruppe 8 Kinder	9 Kinder
	Abteilung C 10 Kinder 	4 Patienten Frührehabilitation 6 Patienten mit erhöhtem Pflege- bedarf	

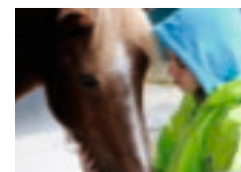
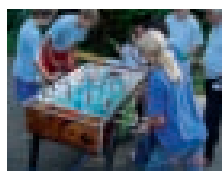
terninformation sind Teil des KardioREHAB Konzeptes.

Das Rehabilitationsprogramm in Affoltern soll – mit einem etwas unterschiedlichen Approach wie er z. B. in Tannheim angeboten wird (dort fixierte Eintrittsdaten auf den ersten Tag des Monats, fixierte Rehabilitationsdauer von 28 Tagen) – inhaltlich und zeitlich den individuellen Bedürfnissen eines Kindes entsprechend modular zusammengestellt werden können, wobei kardiospezifische Inhalte fix ins Programm (z. B. Trainingsedukation) gehören. Ein spezialisierter Kinderkardiologe gehört zum Behandlungsteam und beurteilt und überwacht regelmässig die medizinischen Fortschritte, die Belastbarkeit eines Patienten und dessen Medikation. Der Therapieplan wird für jedes Kind entsprechend angepasst. Sowohl der Eintritt als auch Austritt sind individuell planbar und orientieren sich an den erfassten Rehabilitationszielen eines Kindes. Hier sind nicht nur die Aspekte Funktion und Aktivität sondern auch Partizipation und vor allem auch die Kontextfaktoren ausschlaggebend. In der Individualisierung des Rehabili-

geboten wird - ist aufgrund der versicherungstechnischen und politischen Gegebenheiten in der Schweiz nicht identisch umsetzbar. Wie bereits oben erwähnt stellen die krankheits- und behandlungsbedingten Belastungen nicht nur an den Patienten selbst sondern auch an seine ganze Familie grösste Anforderungen. Sie können zu Traumatisierungen, seelischen Erkrankungen und dadurch zu Einschränkungen von Lebensqualität und Gesundheit führen. Die Patienten sind dadurch in ihrer körperlichen, emotionalen, kognitiven und sozialen Entwicklung gefährdet. Kinder benötigen die emotionale Unterstützung, Sicherheit und Geborgenheit der Familie. Die Bewältigung einer lebensbedrohlichen Erkrankung hängt deshalb entscheidend davon ab, wie es dem Kind und seiner Familie gelingt, eine Bewältigung mit der Krankheit, der geplanten Behandlung und den Therapieanforderungen zu leisten (5). Aus diesem Grund weist das KardioREHAB-Konzept einen familienorientierten bzw. systemischen Ansatz auf, welcher die Eltern und wenn notwendig auch übrige Familienmitglieder miteinbezieht – auch wenn nur das Kind selber hospitalisiert ist. Ziel ist die Verbesserung der physischen, psychischen und sozialen Situation des kranken Kindes, sowie

seiner Familienangehörigen – individuell und innerfamiliär. Bei jüngeren Kindern besteht deshalb die Möglichkeit, dass ein Elternteil im Zimmer des Kindes (rooming-in) oder im direkt neben der Klinik stehenden Elternhaus wohnen kann. Ein unterstützendes Angebot für Eltern mit individuellen Beratungsgesprächen durch die Sozialberatung, psychologischer Begleitung sowie El-

Rehabilitation bedeutet Aktivität und Partizipation in angereicherter Umgebung



tationsprozess liegt ein grosser Vorteil des Modells Affoltern – insbesondere auch darin, dass die Austrittsplanung (Einbezug Schulbehörden, Nachfolgetherapien etc.) sich nach den Bedürfnissen des Patienten richten kann.

Den Kindern und ihren Familien kann ein nahtloses und qualitativ hochstehendes und schweizweit einmaliges Betreuungskonzept angeboten werden, wie dies auch in der neurologischen und neuroorthopädischen Rehabilitation am RZA bereits erfolgreich praktiziert wird.

Kardiologische Rehabilitation in der Schweiz: Synergien nutzen!

Der Aufbau und die Etablierung einer kinder-kardiologischen Rehabilitation (siehe auch Herzblatt Dezember 2010) ist anspruchsvoll – und dringend notwendig. Es muss uns gelingen, auch die Versicherungsträger zu überzeugen, dass nicht „nur“ Erwachsene sondern auch Kinder ein solches Angebot benötigen, und dies in einem kinder- und familienorientierten Kontext. Sowohl die IV als auch die Krankenkasse deckt in begründeten und qualifizierten Anträgen die Kosten einer Rehabilitation als medizinische Massnahme; dies sind allerdings meist nur die Kosten für

die Kinder. Es muss mit den Versicherungsträgern über die wichtige Rolle der Eltern im Heilungsprozess und familienorientierten Ansatz der Rehabilitation gesprochen werden. Eine Startphase ist immer mit Investitionen und der Notwendigkeit zu vermehrtem Engagement der Beteiligten verbunden. Wenn ein neues Angebot geschaffen wird, geht dies nicht ohne Anschubfinanzierungen und teilweise wiederkehrende Drittmittelbeschaffungen über Spenden. Im Aufbau des Kardio-Rehabilitations-Konzeptes haben wir verschiedene Finanzierungslücken festgestellt, die es noch zu schliessen gilt. Wir suchen deshalb den engen Kontakt mit den Elternvereinigungen, um einerseits die Bedürfnisse von Eltern und ihren Kindern abzuholen, andererseits aber auch Möglichkeiten zur Finanzierungen z. B. Spenden zu besprechen. Auch hier gilt – was schon immer galt - gemeinsam sind wir stark.

Weitere Informationen:

PD Dr. med. Andreas Meyer-Heim,
med. pract. Brian Stiasny
Abteilungen Rehabilitation und
Kardiologie
Universitäts Kinderspital Zürich

(1) Causes of late deaths after pediatric cardiac surgery: a population-based study. Nieminen HP, Jokinen EV, Sairanen HI. *J Am CollCardiol* 2007;50:1263-71.

(2) Sustained effects of cardiac rehabilitation in children with serious congenital heart disease.

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

Pediatrics. 2006;118:586-93.

(3) Psychological Adjustment and Quality of Life in Children and Young Adults following Open-Heart Surgery for Congenital Heart Disease: A Systematic Review, Latal B Helfricht S, Fischer J, Bauersfeld U, Landolt MA. *BMC Pediatrics*, 2009; 9:6

(4) The impact of an inpatient family-oriented rehabilitation program on parent-reported psychological symptoms of chronically ill children. Goldbeck L, Hölling I, Schlack R, West C, Besier T. *KlinPadiatr*. 2011; 223:79-84

(5) Die Notwendigkeit einer Familienorientierten Rehabilitation, in Behandlungskonzept einer Familienorientierten Rehabilitation, Nachsorgeklinik Tanneheim gGmbH; S.9



Rehabilitationszentrum Tannheim



Nachsorgeklinik Tannheim gemeinnützige GmbH

Seit 16 Jahren wird die Nachsorgeklinik Tannheim von breiter Solidarität getragen.

Hilfe für schwerstkranke Kinder und ihre Familien

Familienorientierte Rehabilitation für krebs-, herz- und mukoviszidosekranke Patienten und Angehörige.

„Der Patient heißt Familie“: Wenn ein Kind schwer krank ist, weil es einen Tumor im Körper hat, mit einem Herzfehler zur Welt kam oder an der angeborenen Stoffwechselerkrankung Mukoviszidose leidet, wird das Leben der gesamten Familie auf den Kopf gestellt. Vater, Mutter und Geschwister werden nicht selten selbst krank und bedürfen der Hilfe von außen. Darauf hat sich die familienorientierte Nachsorgeklinik in Tannheim (bei Villingen-Schwenningen) spezialisiert. Vor 16 Jahren wurde sie durch eine einzigartige Spendenaktion mit Hilfe einer breiten Öffentlichkeit gegründet, seither entwickelt sie sich gemäß den sich ändernden Bedürfnissen der jungen Patienten und ihrer Familien ständig weiter. Die Klinik hat sich als bundesweit erste Adresse für die kleine Zielgruppe jener profiliert, deren Rehabilitation in jeder Hinsicht am aufwendigsten ist: „Muko-Kinder“ sind ein Leben lang auf teure Medikamente und Therapien angewiesen. Oft müssen sie vor den Eltern sterben, auch krebs- und herzkranken Kinder können den Kampf gegen den Feind im Körper verlieren. Manche Familien drohen an Trauer und Schmerz zu zerbrechen, weshalb die ganzheitliche Klinik auch ein auf die Bedürftigkeit verwaister Familien zugeschnittenes Therapiekonzept erarbeitet hat. Trotz hundertprozentiger Auslastung ist das 145-Betten-Haus zur De-

ckung seiner Betriebskosten auf Spenden angewiesen – trotz wirtschaftlicher Effizienz reichen die Pflegesätze nicht zur Finanzierung aus.

Der facettenreiche Klinik-Komplex breitet sich großzügig am Waldrand von Tannheim aus: Die Lage ist idyllisch, der Blick zur Schwäbischen Alb im Osten ist atemberaubend schön, bei klarem Wetter reicht er bis in die Alpen. Die heilsame Atmosphäre der Natur setzt sich in den Gebäuden fort, die Geborgenheit, Wärme und farbige Fröhlichkeit ausstrahlen, und so gar nichts mit jener kühl-weißen Nüchternheit von Akut-Kliniken gemein haben, aus denen die jungen Patienten zunehmend früher entlassen werden. Oft werden sie von dort direkt – ohne Umweg über ihr Zuhause – mit dem Krankenwagen nach Tannheim gebracht, unmittelbar nach einer Operation am offenen Herzen, nach der Amputation eines krebskranken Körperteils oder nach einer Organtransplantation. Der medizinische, pflegerische und therapeutische Aufwand für diese Patienten ist enorm, was in den Pflegesätzen nur unzureichend berücksichtigt wird. „Wir brauchen trotz Vollbelegung jedes Jahr Spenden und Zuschüsse von mindestens 600.000 Euro, um den laufenden Betrieb finan-

zieren zu können,“ stellt Geschäftsführer Roland Wehrle fest.

Für diese dauerhafte Unterstützung sorgt die Deutsche Kinderkrebsnachsorge – Stiftung für das chronisch kranke Kind, die Gesellschafterin der Klinik ist, ebenso wie die Arbeitsgemeinschaft der baden-württembergischen Förderkreise krebskranker Kinder e.V., der Bundesverband herzkranker Kinder e.V. (BVHK) und der Mukoviszidose e.V. Bundesverband Selbsthilfe bei Cystischer Fibrose (CF). All diese Einrichtungen repräsentieren Selbsthilfegruppen von Eltern chronisch kranker Kinder, so dass – zumindest indirekt – betroffene Familien selbst die Träger jener Einrichtung im Herzen des Schwarzwalds sind, die sie in vielen Briefen und Dankesbekundungen als segensreich und lebensbedeutsam beschreiben. Zwei Drittel der Patienten sind Säuglinge und Kinder, die tapfer um ihr Leben kämpfen. Eine weitere Gruppe, die eine spezielle Behandlung bedürfen, sind Jugendliche und junge Erwachsene, die nach krankheitsbedingter intensiver Fürsorge in der Kindheit und übermäßiger Nähe zu den Eltern um Eigenständigkeit und Ablösung ringen. Heranwachsende, die an einer chronischen





Erkrankung leiden, tun sich schwerer mit dem Weg ins Erwachsenenleben. Vater und Mutter wiederum tun sich schwerer mit dem Loslassen, diese Patienten kommen darum allein. Sie sollen lernen, sich eigenständig zu behaupten, selbst Verantwortung zu übernehmen, auch für den Umgang mit ihrer Krankheit. Die Pubertät und das Erwachsenwerden konfrontieren sie besonders schmerzlich mit den Einschränkungen bei der Lebensplanung. Chronische Erkrankungen können das Aussehen verändern, Partner- und Berufswahl erschweren, die körperliche und geistig-seelische Entwicklung verzögern. Die „Junge Reha“ hat sich längst etabliert in Tannheim: Stammpatienten sind insbesondere die ehemaligen „Mukos“, die Dank medizinischer Fortschritte inzwischen 40 Jahre alt werden können und nach Tannheim manchmal eigene Lebenspartner und gemeinsame Kinder mitbringen.

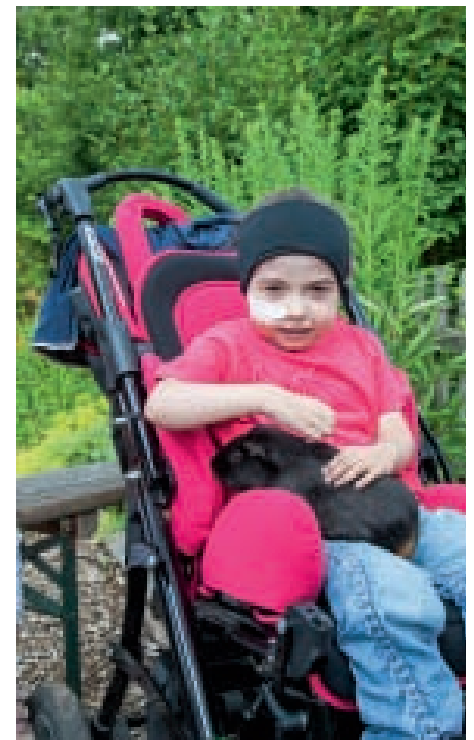
Zur rund 150-köpfigen Belegschaft gehört ein sechsköpfiges Fachärzteam mit Kinderkardiologen, Kinderonkologen und Spezialisten für Mukoviszidose, zudem Sporttherapeuten, Physiotherapeuten, Pflegefachleute, Diplom-Psychologen, pädagogische

Lehrkräfte, Sozialpädagogen, Erzieher, Heilpädagogen und Kunsttherapeuten. In der interdisziplinären Konzeption und im ganzheitlichem Selbstverständnis ist jeder Baustein wichtig, selbst das Reinigungspersonal identifiziert sich mit der Klinik und eine eigene Wichtigkeit kommt dem engagierten und kreativen Küchenteam zu. Therapieziele sind das Erkennen und Behandeln von somatischen und psychosomatischen Erkrankungen in Zusammenhang mit der Grunderkrankung, Zusammenführung und Stärkung der Familie, Steigerung der Leistungs- und Arbeitsfähigkeit der Eltern, schulische und berufliche Reintegration der kranken Kinder, Jugendlichen und jungen Erwachsenen sowie die Behandlung von Erschöpfungszuständen aller Familienmitglieder. Bei einem Drittel der begleitenden Mütter und Väter wird während der Reha eine zuvor nicht entdeckte Akuterkrankung diagnostiziert und behandelt. Nach Abschluss einer vierwöchigen Rehabilitation bleibt die Klinik mit den Familien in Kontakt und vermittelt etwa ambulante Hilfe, um auch im Alltag den Heilerfolg längerfristig zu sichern.

Die Reha-Klinik Tannheim steht ständig unter Innovationsdruck. Analog zu den

medizinischen Fortschritten einerseits und der zunehmend kürzeren Verweildauer in den Akutkliniken andererseits muss sie personelle, räumliche und apparative Ressourcen regelmäßig optimieren und aktualisieren. Seit 15 Jahren wird darum konsequent investiert – stets mit Hilfe aktiver Solidarität von vielen tausend Menschen, denn bauliche Zuschüsse für Reha-Kliniken gibt's weder vom Staat noch von den Kostenträgern. Ohne private Spenden hätte die Klinik gar nicht errichtet werden können: Sie machten etwa die Hälfte der Baukosten von rund 26 Mio Euro aus. Insgesamt wurden bis heute über 33 Mio Euro an Spenden und Zuschüssen zusammengetragen.

Erster großer Schwerpunkt war 2004 der Erweiterungsbau für die Junge Reha, in dem die jungen chronisch-kranken Patienten unter sich sind und sich auf ihr spezielles Therapieangebot konzentrieren können. Eine große Rolle bei allen Indikationen spielen Physio- und Sporttherapie: Mukoviszidose-Patienten können damit ihre Lungenfunk-





tion verbessern, Herzpatienten finden mit kontrolliertem Training neue Belastbarkeitsgrenzen, wer wegen eines Knochentumors ein Bein verloren hat, lernt das Gehen mit einer Prothese wieder neu. 2007 entstand in einem Anbau ein modernes medizinisches Trainings-therapiezentrum, jüngstes Großprojekt ist die Anschaffung einer Ganganalyse-Einheit mit virtueller Gangschulung.

Mit Unterstützung der Sparda-Bank Baden-Württemberg und der SWR-Aktion „Herzessache“ wurde 2008 eine therapeutische Reithalle gebaut, in der gerade Kinder und Jugendliche mit Bewegungs- und Gleichgewichtstörungen das sprichwörtliche Glück auf dem Rücken der Pferde erleben und zu neuer innerer und äußerer Balance finden.

Der Südkurier ist Medienpartner der ersten Stunde und begleitet die Klinik

mit seiner Leserschaft in allen Phasen der Veränderung. Dazu gehören auch Erneuerung des Alarmsystems, Anschaffung weiterer Pflegebetten und Einführung eines 24-stündigen ärztlichen Bereitschaftsdienstes.

2009 wurde mit Hilfe des Konstanzer Medienhauses und der Deutschen Kinderkrebsnachsorge das „Haus der Hoffnung“ realisiert, in dem Familien therapiert werden, die um ein verstorbenes Kind trauern. Der wachsende Bedarf auch in diesem Segment innerhalb der breiten Palette Familienorientierter Rehabilitation rechtfertigt das modellhafte Angebot: Acht Rehas sind jährlich für Eltern und Geschwister reserviert, die monate- und jahrelang um das Leben von Tochter oder Sohn, Schwester oder Bruder kämpften, am Ende ihrer Kräfte sind und am Verlust des geliebten Menschen fast zerbrechen.

Die Spendengelder des vergangenen Jahres flossen in die Sanierung, energetische und räumliche Sanierung der 15 Jahre alten Familien-Appartements, zudem entstanden ein neuer Aktiv-Bereich, Sitzungs- und Therapieräume sowie ein neuer Schulungsraum, der mit moderner Medientechnik ausgestattet ist und insbesondere von Jugendlichen und jungen Erwachsenen genutzt werden kann.

Informationen:

Nachsorgeklinik Tannheim
gemeinnützige GmbH
Gemeindewaldstraße 75
78052 VS-Tannheim

Telefon 07705/920-0
Telefax 07705/920-199
E-Mail: info@tannheim.de
www.tannheim.de

Wir stellen uns vor

SCHILLER AG

Seit 40 Jahren dem Retten von Leben verpflichtet

Im Jahr 2014 darf die SCHILLER AG ihr 40-jähriges Bestehen feiern. 1974 wurde sie von Alfred E. Schiller gegründet. Was ursprünglich in einer 4-Zimmer Wohnung als Einmannbetrieb begann, entwickelte sich zu einem erfolgreichen Konzern mit über 800 Mitarbeitenden, 30 Tochtergesellschaften und einem weltweiten Vertriebsnetz. Die SCHILLER AG ist heute ein international führender Hersteller und Lieferant von Geräten auf dem Gebiet der Herz- und Lungendiagnostik, Defibrillation, Patientenüberwachung und Softwarelösungen für den Medizinalbereich.

Der plötzliche Herztod ist eine der häufigsten Todesursachen, wobei – wie Sie ja besonders wissen - auch bereits jüngere Menschen davon betroffen sein können. Allein in der Schweiz sterben jedes Jahr bis zu 10'000 Personen an Herzversagen, also rund 25 pro Tag. Wenn man diese Zahl mit der Anzahl Verkehrstoten vergleicht, weniger als eine Person pro Tag, erkennt



man rasch, dass hier ein hoher Handlungsbedarf besteht. Während für die Verkehrssicherheit zu Recht Milliarden von Franken investiert werden, wird der plötzliche Herztod von der Politik und der Gesellschaft mit wenigen Ausnahmen kaum wahrgenommen. Die SCHILLER AG setzt sich seit vier Jahrzehnten für den Kampf gegen den plötzlichen Herztod ein, indem sie Elektrokardiographen entwickelt hat, die mit Hilfe eines eingebauten Mikrocomputers das Elektrokardiogramm automatisch vermessen und interpretieren. Mit dieser Pionierleistung ist die SCHILLER AG bereits 1984 zum führenden EKG-Hersteller geworden. Die automatische EKG-Analyse erkennt heute Herzleiden schon im Frühstadium. So kann der Arzt über alle Bevölkerungsgruppen hinweg durch geeignete Therapien und Rehabilitationsmassnahmen zahlreiche Menschen vor dem frühen Herztod bewahren. Kommt es trotzdem zu einem Herzstillstand, helfen heute die SCHILLER-Defibrillatoren viele Patienten zu reanimieren, sofern sie innerhalb von 5 Minuten eingesetzt werden.

Im Kanton Tessin hat die Stiftung „Ticino Cuore“, die durch die Vereinigung der „Servizi Autoambulanza“ (FCTSA) und des kardiologischen Zentrums „Cardiocentro Ticino“ gegründet wur-

de, ein engmaschiges Netz von Defibrillatoren geschaffen und damit die Überlebenschance bei einem plötzlichen Herzstillstand auf über 40% erhöht. In der übrigen Schweiz beträgt diese Rate weniger als 10%. Viele der im Tessin eingesetzten Defibrillatoren stammen aus dem Hause SCHILLER. Auch sind beispielsweise die französischen Staatsbahnen mit 2'500 Defibrillatoren von SCHILLER ausgerüstet, um den Zugspassagieren in Not sofort Hilfe leisten zu können.

Der SCHILLER AG gelang es in der Vergangenheit einzigartige Produkte zu entwickeln wie beispielsweise der FRED easyport®, der unerreicht kleinste Defibrillator der Welt. Oder aber auch die Software „Fire of Life“, mit der das vegetative Nervensystem analysiert wird. Durch die Analyse der HRV (Herzfrequenzvariabilität) wird die Befindlichkeit des Patienten in einer „Fire of Life“-Grafik dargestellt. Diese Grafik zeigt auf, wie gut der Patient mit Stress umgehen kann und wie er auf Erholung reagiert. Dies eröffnet komplett neue



Wir stellen uns vor

Tag der offenen Tür

Am 24. Mai 2014 öffnet die SCHILLER AG ihre Türen und lädt die Bevölkerung zu einem Firmenrundgang ein. Nebst der Firmengeschichte und der damit einhergehenden interessanten Entwicklung der Geräte im Diagnostikbereich werden auch verschiedenste Produkte aus der Rettungskette präsentiert. Weiter wird es einen Einblick in die Produktion (SMD-Technologie, Montage, etc.) und Informationen rund um das Herz und die Gesundheit im Allgemeinen geben. Mit professionellen Rettern können ausserdem Selbsttests und Reanimationsszenen geübt werden. Natürlich wird auch der gemütliche Teil mit Verpflegung nicht zu kurz kommen. Wir freuen uns auf Ihren Besuch!

diagnostische Möglichkeiten; dadurch lässt sich beispielsweise ein Burnout ausschliessen.

Auf den Lorbeeren ausruhen kommt aber nicht in Frage, denn Innovation wird beim Schweizer Unternehmen gross geschrieben. Gerade neu entwickelt wurde beispielsweise ein multifunktionales Diagnostik-System, der CARDIOVIT CS-200 Touch, welcher unter anderem ein 16-Kanal-Belastungs-EKG durchführen kann. Oder der BR-102 plus, ein Blutdruckmessgerät, welches zwei Messverfahren in einem Schritt ausführt und die Elastizität der Blutgefässe ermittelt. Weitere Neuheiten stehen kurz vor der Testphase. Trotz des stetigen Wachstums ist Grösse für die SCHILLER AG weniger wichtig als Stärke. Grundvoraussetzungen

sind ein motiviertes Team, Kreativität, Offenheit für neue Ideen und der Mut zu Pionierleistungen. „The Art of Diagnostics“ ist unbegrenzt kreativ und inspiriert uns, unsere Produkte stets weiter zu verbessern.



SCHILLER
The Art of Diagnostics

SCHILLER AG

Headquarters

Jenny Beeler, Communications
Manager

Altgasse 68, Postfach
CH-6341 Baar, Switzerland

Tel: +41 41 766 42 42

Fax: +41 41 761 08 80

www.schiller.ch

e-mail: media@schiller.ch



Roger Federer gewinnt seinen 18. Grand Slam!

Diese Schlagzeile habe ich mir letzte Woche schon bildhaft vorgestellt. Aber, es hat nicht geklappt für den Schweizer Traumfinal in Melbourne! Leider nein für Roger Federer! Bitter enttäuscht war er nach der Halbfinalniederlage gegen Rafael Nadal.

“Ever tried, ever failed, no matter, try again, fail again, fail better” (Samuel Beckett).

Dieser Spruch zielt den Unterarm von Stanislas Wawrinka. Das bedeutet so viel wie: Lass Dich nicht entmutigen, egal wie oft Du scheiterst.

Viele Jahre hat es Stanislas Wawrinka versucht, ist immer wieder gescheitert, immer wieder aufgestanden und wieder gescheitert. Vor einem Jahr scheiterte er gut, sehr gut, in einem Marathon gegen Djokovic. Er spielte geniales Tennis, ging aber trotzdem als Verlierer vom Platz.

Letzten Sonntag war es dann soweit. Stanislas Wawrinka

gewinnt das Australian Open. Er ist nicht gescheitert. Dank seinem enormen Willen hat er ein grosses Ziel erreicht! Es hat sich gelohnt, zu kämpfen. Eine schöne Lebenseinstellung!

Auch die Kinder in der Rehabilitationsklinik Affoltern müssen lernen mit Enttäuschungen und Rückschlägen zurecht zu kommen. Die Wenigsten werden die Ziele die für die Reha gesetzt wurden ohne Probleme erreichen. Die Kinder welche für einige Wochen in der Reha-

bilisationsklinik in Affoltern zuerst kleine, dann grosse Schritte zurück in den Alltag machen brauchen Kraft, Ausdauer und Durchhaltevermögen. Ist dann das Ziel nach vielen Stunden Therapie erreicht, finden sie stolz und gestärkt in den Alltag zurück. Bei einem Besuch konnte sich eine Delegation vom Vorstand einen Einblick in den Klinikalltag der Kinder machen. Das umfassende Angebot an Therapien, die klinikeigene Schule, die familiär eingerichteten

dem Namen „Vereinigung von Eltern mit herzkranken Kindern“. 1993 erhielt die Vereinigung ihren heutigen Namen. Sie ist in dieser Zeit gewachsen, hat sich verändert und Höhen und Tiefen durchlebt. Nur dank vielen engagierten Persönlichkeiten die sich über die Jahre ehrenamtlich einsetzen ist unser Angebot möglich. Dank Ihrem Willen, etwas zu bewegen, etwas Gutes zu tun und für unsere Sache einzustehen und zu kämpfen. Ihnen gehört mein Dank! Das



Jubiläumsjahr wird an der Generalversammlung in St. Gallen eingeläutet. Monika Kunze und ihr Team haben mit dem Pfalz Keller in St. Gallen eine würdige Örtlichkeit für diesen Anlass gefunden und ich bin wie sie gespannt, was uns nach dem offiziellen Teil am Morgen, am Nachmittag erwartet. Am 25. Oktober steigt dann der Jubiläumsanlass für die Mitgliederfamilien im „das Zelt“ in Aarau. Das OK hat gan-

Aufenthaltsräume, die Führung von Dr. Meyer war sehr eindrücklich und spannend. Künftig soll dieses Angebot auch vermehrt schwer herzkranken Kindern zur Verfügung stehen. Mehr über die Bemühungen von Affoltern und vom Kinderspital Zürich und deren Zukunftsplänen können Sie in diesem Herzblatt erfahren.

Die Elternvereinigung jubiliert! Gegründet wurde die EVHK vor 25 Jahre im Kinderspital Zürich. Damals noch unter

ze Arbeit geleistet und bietet ein tolles Programm. Neben dem attraktiven Programm bleibt auch Zeit für Gespräche und den Austausch mit alt bekannten und neuen Gesichtern. Ich würde mich sehr freuen, Sie an dem einen oder anderen Anlass zu begrüssen!

Welchen Spruch lässt sich Wawrinka wohl als nächstes stechen?

Herzlichst,
Susanne Mislin

Aus den Kontaktgruppen

Kontaktgruppe Bern-Freiburg-Wallis

2. Schlumpftreffen

Zum 2. Schlumpftreffen am 30.10.2013 trafen sich wieder ein paar Mamis mit ihren Herzhals und deren Geschwistern. Besonders gefreut haben wir uns, dass wir auch beim zweiten Treffen wieder Neumitglieder begrüßen durften.

Wir haben uns diesmal im Naturhistorischen Museum in Bern getroffen. Viele waren zum ersten Mal in diesem Museum. Zuerst wurden die ausgestopften Tiere bestaunt, dann ging's weiter zu den Edelsteinen. Danach durften die Kinder noch verschiedene Felle berühren und raten, welches



Es wurde der Wunsch geäußert, dass wir beim nächsten Treffen einen Tagesausflug machen könnten, damit wir mehr Zeit miteinander haben. Diesem Wunsch kommen wir gerne entgegen und deshalb wird das nächste Schlumpftreffen in den Frühlingsferien stattfinden. Eine separate Einladung wird folgen.

Pedra Rozo



Fell zu welchem Tier gehört. Gar nicht so einfach. Bald war dann auch schon „Zvieri-Zeit“. Ein paar hatten jedoch gar nicht richtig Zeit um etwas zu Essen und zu Trinken, gibt es doch in diesem Museum noch so viel zu entdecken. Zu guter Letzt gingen wir dann noch in den Spiegelraum. Dies fanden alle ganz faszinierend, oben, unten, links und rechts, überall nichts als Spiegel. Es hätte noch sehr viel mehr zu entdecken gegeben, doch der Nachmittag war leider wieder viel zu schnell vorbei.



Aus den Kontaktgruppen

Führung durch die Kinderklinik vom 16. November 2013

Am Samstag, 16. November fand in der Kinderklinik (Inselspital) Bern eine knapp 1-stündige Führung für die Herzkinder und interessierte Angehörige statt. Herr Prof. Pfammatter, Leiter der Abteilung Kinderkardiologie an der Kinderklinik Bern, begrüßte uns im Eingang der Kinderklinik. Zuerst besuchten die rund 27 Anwesenden die neuen Räumlichkeiten



der Kardiologie. Dort gibt es jetzt in den Untersuchungszimmern, wo die Kleinen während des Echokardiogramms still liegen müssen, einen Bildschirm. So werden sie etwas abgelenkt und bleiben länger ruhig liegen, wenn dazu "Pingu" läuft. Ebenfalls neu ist, dass neben den Kardiologen auch Prof. Kadner als Chirurg für Patienten mit angeborenem Herzfehler sein Büro hier hat. Herr Prof. Pfammatter sagt, dass so Informationen schneller und einfacher ausgetauscht werden können. Ein grosser Vorteil für alle!

Ein wenig später stösst Prof. Kadner zu uns. Danach besichtigten wir ein leeres 2er-Zimmer der neuen Intensivstation. Diese wurde massiv ausgebaut und bietet rund 14 Plätze. Alles ist grösser und übersichtlicher als vorher. Herr Prof. Pfammatter erklärte uns ein paar Geräte, unter anderem stellte er z.B. den Sauerstoffschlauch (Tubus) vor, ohne den keine Herzoperation möglich ist.

Zum Schluss besuchten wir zwei Herzoperationssäle im neuen INO-Trakt (INO = Intensivbehandlungs-Notfall- und Operationszentrum). Auch die Kinder werden zurzeit hier operiert, da die Operationssäle in der Kinderklinik gerade umgebaut werden. Zumindest einer davon ist ein sogenannter Hybrid OP-Saal. Dies bedeutet eine Kombination aus konventionellem Operationssaal und kardiologischem Herzkatheterlabor. Sein Vorteil: Diagnose und Therapie erfolgen an einem Ort, so dass zeitraubende, mit Risiken behaftete Transporte hinfällig werden.

Dazwischen sowie auch am Schluss hatten die beiden Herren ein offenes Ohr für Fragen, welche direkt von den Herzkindern oder zum Teil von einem Angehörigen gestellt wurden.

Vielen Dank an Herr Prof. Pfammatter und Herr Prof. Kadner für den interessanten Rundgang!

Andrea und Martin Schaller

Aus den Kontaktgruppen

ZENTRUM FÜR
ANGEBORENE
HERZFEHLER



Zentrum für angeborene Herzfehler Bern meets SCB

Am 04.12.2013 erhielt das Zentrum für angeborene Herzfehler in Bern Besuch vom Schlittschuhclub Bern. Marco Bühler, Ryan Gardner, Beat Gerber, Dan Weisskopf, Pascal Berger, Martin Plüss und Ivo Rütthemann liessen so manches Kinderhockeyherz höher schlagen. Die Spieler des SCB erfüllten Autogramm- und Fotowünsche und standen für persönliche Gespräche mit unseren Herzkindern in Bern zur Verfügung. Manch kleiner und auch grosser Fan liess sich mit leuchtenden Augen mit seinem Hockeyidol ablichten und durfte vom SCB ein Chlousesäckli entgegennehmen. Ein wirklich gelungener Anlass und HOPP SCB!



24.01.2014 D. Grütter

Aus den Kontaktgruppen

Jahreseinklangessen vom 24. Januar 2014

Es war auch dieses Jahr Mitte Januar wieder soweit und die Kontaktgruppe Bern/Freiburg/Wallis startete das Kontaktgruppenjahr mit dem Jahreseinklangessen. Wiederum im Restaurant Azzurro in Bern. Dieser Anlass findet jeweils ohne Kinder statt und soll dazu dienen, dass sie Eltern auch wieder einmal in den „Ausgang“ gehen dürfen. Diese Lokalität der Pizzeria sind den meisten Eltern bekannt, liegt sie doch direkt gegenüber der Kinderklinik in Bern.

Eine muntere und gut gelaunte Gruppe freute sich auf einen gemütlichen Abend und die anwesenden Eltern bestellten sich ein feines Abendessen. Auf eine Vorspeise, einen Hauptgang und auf ein leckeres Dessert durften wir uns alle freuen. Die Dessert waren besonders fein und toll angerichtet.

In die Gesprächsthemen waren die Anwesenden Eltern bald vertieft, wurde doch bereits der Herztag vom 3. Mai 2014 in Thun aufgegleist und Prototypen für den Verkauf am Stand mit Vorfreude präsentiert. Weiter konnte einen Teil vom Herztag-OK bereits gebildet werden. Alle sind motiviert am grossen Erfolg vom letzten Jahr wieder anzuknüpfen!

Die Stunden vergingen nur zu schnell und es war an der Zeit, dein Heimweg wieder anzutreten. Es war ein gelungener und

lustiger Start in das Kontaktgruppenjahr 2014 von Bern/Freiburg/Wallis und ich freue mich auf weitere tolle und gemütliche Anlässe! Alle Mitglieder unserer Gruppe sind herzlich zu allen Treffen eingeladen.

Andrea Habegger



Aus den Kontaktgruppen

Veranstaltungskalender

Vereinsanlässe EvhK 2014

Datum	Anlass	Ort
22. März 2014	Generalversammlung	St.Gallen
12. – 19. Juli 2014	Herzlager, für Kinder Jg. 1997 – 2006	Gais
25. Oktober 2014	Jubiläumsanlass – 25 Jahre EvhK	Aarau

Die Einladungen zu diesen Anlässen werden rechtzeitig versendet.

Kontaktgruppe Aargau

Datum	Anlass	Ort
28. März 2014	Elterntreffen: Thema Herztage 2014	Möriken
03. Mai 2014	Herztage	Aarau
25. Mai 2014	Familienausflug: Brunch im Roggehuse	Aarau
20. Juni 2014	Frauenabend	Ort vakant

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

Kontaktgruppe Basel

Datum	Anlass	Ort
30. März 2014	Familienausflug, Sensorium Rüttihubelbad	Walkringen
03. Mai 2014	Herztage	Ort vakant
11. Mai 2014	Familienanlass: Muttertagsbrunch	Magden

separate Einladung folgt

Aus den Kontaktgruppen

Kontaktgruppe Bern / Freiburg / Wallis

Datum	Anlass	Ort
16. April 2014	Schlumpf – Treffen	Ort vakant
03. Mai 2014	Herztag	Thun
08. Mai 2014	Vortrag: Entwicklung des ♥kranken Kindes	Kinderklinik Bern
21. Juni 2014	Frauenabend	Bern

Eine persönliche Einladung wird verschickt.

Kontaktgruppe Ostschweiz / Liechtenstein

Datum	Anlass	Ort
10. Mai 2014	Herztag	Wil SG

Eine separate Einladung folgt.

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

Datum	Anlass	Ort
29. März 2014	Treffen	Kartause Ittingen

Eine separate Einladung folgt.



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

Soziales / Spitäler

Ein Kinderhospiz für die Schweiz

Ein Kind ist so krank, dass der Tod nicht mehr zu verhindern ist. Eine schlimme Nachricht für das Kind und seine Familie. Ein Kinderhospiz hilft, mit der ausserordentlichen Situation umzugehen. Es bietet Entlastung – «Urlaub» – für das Kind und seine Familie: Kinder und Jugendliche mit lebenslimitierenden Erkrankungen können allein oder in Begleitung ihrer Familie zur Kurzzeitpflege bis zu dreissig Tage im Jahr das Hospiz aufsuchen. Auf Wunsch der Familie besteht die Möglichkeit, die letzte Phase bis zum Tod im Hospiz zu verbringen.

In der Schweiz gibt es bis jetzt kein einziges solches Hospiz. Das soll sich ändern.

Die Stiftung Kinderhospiz Schweiz hat sich zum Ziel gesetzt, möglichst bald ein Kinderhospiz mit Platz für acht Familien zu eröffnen. Die organisatorischen und konzeptuellen Voraussetzungen sind geschaffen.

Sobald genügend Mittel für Einrichtung und Betrieb eines Kinderhospizes zur Verfügung stehen, können auch in der Schweiz unheilbar kranke Kinder und ihre Familien auf professionelle Unterstützung bei ihrem schwierigen Weg zählen.



Die Stiftung Kinderhospiz Schweiz möchte einen Ort schaffen, an dem unheilbar kranke Kinder mit ihren Familien Zeit verbringen können.

Ein solches professionell geführtes Kinderhospiz bietet eine auf die Bedürfnisse von Kind und Familie abgestimmte Umgebung. Das Hospiz hilft ihnen, entlastet sie körperlich und seelisch, lässt sie Kraft schöpfen. Und begleitet sie schliesslich beim letzten Abschied.

Betreffend Gesundheitsentwicklung in der Schweiz bedeutet das Kinderhospiz eine **Kostenentlastung** von Kinderspital und Kinderspitex.

Das Kinderhospiz wird kostensparend durch Spendengelder mitfinanziert. Informationen darüber finden Sie unter www.kinderhospiz-schweiz.ch .

Soziales / Spitäler



Wenn ein Kind und seine Familie erfahren, dass es sterben wird, beginnt ein Prozess, der sich über Jahre hinziehen kann. Andere Kinder wachsen gesund heran, das eigene Kind verliert allmählich seine Fähigkeiten – das stellt die Eltern und allfällige Geschwister vor grosse Herausforderungen. Die aufwendige, lang andauernde Pflege sowie die ständige Beschäftigung mit Krankheit, Sterben und Tod können bis an die Grenzen der Belastbarkeit führen, Gefühle der Angst und Hilflosigkeit auslösen. Häufig findet eine soziale Isolierung der Familie statt, da sich immer stärker alles auf das kranke Kind konzentriert.

Bisher kümmern sich in der Schweiz die Spitäler und die Spitex sowie praktizierende Ärzte, so gut es geht, um die unheilbaren Kinder, meist ohne spezielle Ausbildung und ohne über geeignete Räumlichkeiten zu verfügen. Das ist keine befriedigende Situation. Nötig wären zweckmässig eingerichtete Orte, wo sich professionelle Betreuerinnen und Betreuer um die Kinder und ihre Angehörigen sorgen können.

Die gute Nachricht ist: Solche Orte gibt es bereits. Sie heissen Kinderhospiz. Allerdings existieren sie erst im Ausland. In Grossbritannien sind es 45 Kinderhospize, in Deutschland 11, auch in Frankreich und Österreich sind Kinderhospize in Betrieb oder geplant. Sie alle werden rundherum sehr positiv beurteilt, sie entlasten nicht nur die Akutspitäler, sondern sind auch finanziell günstiger.

Detail-Informationen unter www.kinderhospiz-schweiz.ch

Soziales / Spitäler

Universitäts-Kinderspital beider Basel (UKBB)



Mein Name ist Birgit Donner, seit Oktober 2013 arbeite ich als leitende Ärztin in der Kinderkardiologie am Universitäts-Kinderspital beider Basel (UKBB). Ich freue mich sehr auf meine neue Aufgabe und die Möglichkeit, mich hier im Herzblatt vorstellen zu können.

Kinderärztin war schon lange mein Wunschberuf. Ich habe in Heidelberg studiert und währenddessen die Arbeit von Kinderärzten in Grossbritannien und den USA kennenlernen und in deren Teams mitarbeiten können.

Meine Facharztausbildung für Kinderheilkunde und Neonatologie habe ich in Heidelberg und Tübingen absolviert und bin dann 2001 an die Universitäts-Kinderklinik nach Düsseldorf gewechselt. Dort wurde Kinderkardiologie über die Jahre mein Spezialgebiet. Bevor ich nach Basel kam, habe ich den Bereich Kinderkardiologie geleitet. Am UKBB kümmere ich mich jetzt in meiner täglichen Arbeit um herzkranken Kinder und ihre Familien.

Ich freue mich über die hervorragenden Möglichkeiten, meine jungen Patienten hier in Basel in einem netten und motivierten Team betreuen zu können. Am UKBB stehen uns modernste Ultraschallgeräte und die Kernspintomographie des Herzens (Schichtaufnahmen des Herzens ohne Röntgenstrahlen) zur Verfügung. So können wir sichere Diagnosen stellen und regelmässig, auch nach der Herzoperation Verlaufskontrollen bei den Kindern und Jugendlichen durchführen. Daneben haben wir auch die nötigen Geräte, um Herzrhythmusstörungen bei Kindern abzuklären und Kinder mit Herzschrittmachern zu betreuen. Mit Belastungsuntersuchungen können wir die körperliche Leistungsfähigkeit von Kindern und Jugendlichen auf dem Fahrrad oder dem Laufband erfassen.

Aber auch Eltern, die ein Kind mit einer Herzerkrankung erwarten, werden zusammen mit den Frauenärzten von uns kinder-kardiologisch beraten, um sie möglichst gut auf die Zeit nach der Geburt vorzubereiten.

Da es am UKBB zahlreiche weitere Spezialsprechstunden gibt, ist auch ein rascher Austausch zwischen den einzelnen Fachrichtungen unbürokratisch möglich.

Wenn Sie Fragen haben, freue ich mich über eine direkte Kontaktaufnahme.



Universitäts-Kinderspital
beider Basel

Adresse:

Prof. Dr. med. Birgit C. Donner
Leitende Ärztin Kardiologie
Universitäts-Kinderspital beider Basel
Spitalstrasse 33
4052 Basel
Tel. +41 61 704 12 12



GV Einladung

EINLADUNG

zu unserer Generalversammlung und Elterntagung
am Samstag, 22. März 2014 in St. Gallen

Ort: Pfalz Keller, Klosterhof 3, 9001 St. Gallen

Anreise: Individuell, gemäss beiliegendem Anfahrtsplan

Traktandenliste für die GV:

1. Begrüssung
2. Wahl der Stimmzähler
3. Protokoll der letzten GV (ist im Herzblatt vom Juni 2013 abgedruckt)
4. Jahresbericht der Präsidentin
5. Anträge vom Vorstand für die Finanzierung von Projekten
6. Rechnungsbericht und Genehmigung
7. Budget
8. Wahlen:
 - 8.1 Neuwahlen Vorstand:
 - Dr. med. Damian Hutter
 - 8.2 Bestätigungswahlen Vorstandsmitglieder:
 - Mona Staub
 - Dr. med. Matthias Gittermann
9. Statutenänderung
10. Informationen aus dem Vorstand
11. Vorstellung GV 2015
12. Varia

Anträge zur GV sind bis spätestens **08. März 2014** schriftlich an die Präsidentin einzureichen:
Susanne Mislin, Unterm Aspalter 2, 5106 Veltheim / E-mail: susanne.mislin@evhk.ch

Programm:

- | | |
|-----------|--|
| 09.45 Uhr | Eintreffen der Mitglieder / Kaffee, Getränke und Gipfeli |
| 10.30 Uhr | Beginn des geschäftlichen Teils (GV) |
| 12.30 Uhr | Gemeinsames Mittagessen |
| 14.30 Uhr | Unterhaltungsprogramm |
| 16.00 Uhr | Zvieri – Kaffee und Kuchen |
| 17.00 Uhr | Schluss der Veranstaltung |

Folgende Dokumente stehen unter <http://www.evhk.ch/gv.html> zum Download bereit, oder können bei Bedarf beim Sekretariat bestellt werden:

Protokoll GV 2013, GV-Anmeldung 2014, Bilanz und Erfolgsrechnung, Statutenänderung

Anfahrtsplan zum Pfalz Keller Klosterhof 3, 9001 St. Gallen

Mit dem Auto

Von Zürich: A1 Ausfahrt Kreuzbleiche, Zentrum
Von Chur: A1 Ausfahrt St. Fiden, Zentrum
Parkleitsystem: Parkraum Marktplatz (orange)
Parkhäuser: Burggraben, Spiserler



Eingang Pfalz Keller



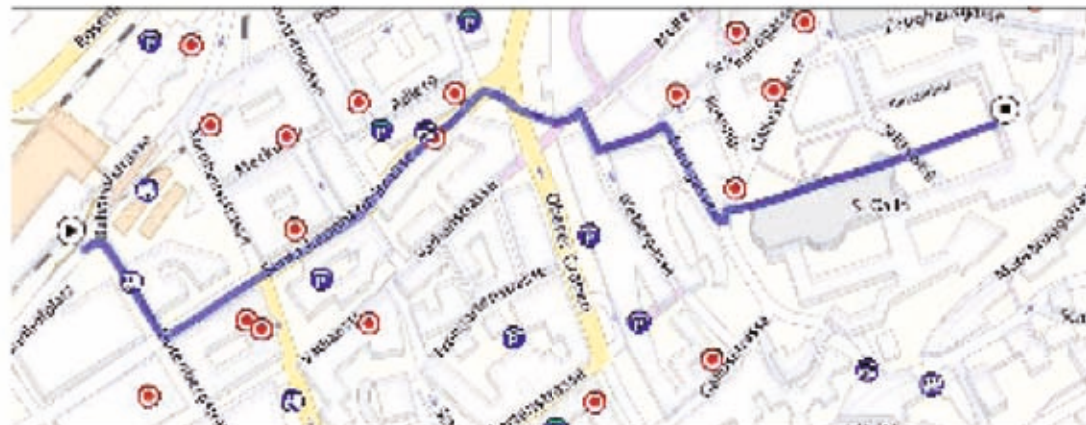
Mit den ÖV:

Mit dem Bus ab HB St. Gallen:

- Buslinie 12 ab dem Bahnhof St. Gallen in Richtung Abohus-Platz
- Haltestelle "Stiftsbezirk" in unmittelbarer Nähe zur Stiftsbibliothek

Zu Fuss ab HB St. Gallen:

- ca. 7 bis 10 Minuten (Richtung Kloster):



Herzlageranmeldung

Chunsch mit is Lager?

Sommerlager 2014

zum letzten Mal mit Sonja & Gregor
für Herzkinder in Gais vom

Samstag 12. Juli bis Samstag 19. Juli 2014.

Damit du am Lager teilnehmen kannst, musst du in den Jahrgängen
1997 bis 2006 geboren sein.

Die Kosten betragen **Fr. 200.-** pro Kind.
Bei finanziellen Problemen kann der Verein Unterstützung bieten.
Anfragen an untenstehende Adresse.

Bitte Anmeldung bis spätestens 31. März 2014 an:

Sonja & Gregor Roth- Liem
Dachenmasstrasse 60, 8906 Bonstetten
+41 44 700 23 93 / herzlager@evhk.ch

Achtung: Die Plätze sind beschränkt. Du kannst dich auch auf unserer
Page www.evhk.ch direkt anmelden.

Wir werden uns wieder vorbehalten, die Plätze auszulosen wenn wir zu viele
Anmeldungen in der Frist erhalten.

Mir freued eus auf Dini Amäldig!

Anmeldetalon:

Name: _____

Vorname: _____

Strasse: _____

PLZ / Ort: _____

Geburtsdatum: _____

Telefon: _____

Mail: _____



Gruppenbild Herzlager 2013, Motto: Die drei ???

Gesucht Lagerleitung

Herzlagerleitung ab dem Jahr 2015

Alljährlich findet in den Sommerferien eine Lagerwoche für ca. 30 herzkrankte Kinder im Alter von 8 bis 17 Jahren statt. Das Lagerteam ist bestrebt, diesen Kindern eine unbeschwerte, erlebnisreiche Woche zu bieten. Diese Tage sollen sie ihre Behinderung ein bisschen vergessen lassen. Für viele von ihnen bedeutet diese Zeit aber auch eine erste Loslösung vom Elternhaus.

Für das gesundheitliche Wohl sind eine Ärztin oder ein Arzt sowie eine Pflegefachfrau, die Erfahrung mit herzkranken Kindern haben, rund um die Uhr anwesend. Jedes einzelne Kind wird mit dem Kardiologen vom Kinderspital Zürich besprochen. Nur so kann eine optimale Betreuung im Lager gewährleistet werden.

Es ist jedoch auch für die Eltern eine Entlastung, ihre Herzkinde(r) gut und sicher betreut zu wissen. So können sie auch in dieser Woche die Verantwortung übergeben und sich ein bisschen entspannen oder sich vermehrt den Geschwisterkindern widmen.

Wir suchen eine neue Lagerleitung, welche ab Sommer 2015 das alljährliche Sommerlager führt.

Das bestehende Lagerteam freut sich, zusammen mit der neuen Leitung spannende und interessante Ideen ins Lagerleben einfließen zu lassen.



Anforderungen:

- Mitglied der EVHK
- Zeit, in der Woche 29 eine Woche Lagerferien zu machen (Jeweils von Samstag bis Samstag und mit der ganzen Familie)
- Freude an den unterschiedlichen Bedürfnissen der Kinder von 8 bis 17 Jahren.
- Organisationstalent
- Bereitschaft, das Lager auch an Veranstaltungen der EVHK zu repräsentieren.
- Einsitz im Vorstand EVHK gewünscht (keine Bedingung)

Und? Ist dies genau die Herausforderung, die Sie suchen? Dann zögern Sie nicht und melden sich bei Sonja & Gregor Roth, 044 700 23 93. Sie sind gerne bereit, Ihnen mehr Informationen zu erteilen.



Zeig Herz – lauf mit

Herzlauf 2014 in Pfäffikon ZH Sponsorenlauf zugunsten von Kindern mit einer Herzkrankheit

Rund CHF 60'000.-. So hoch war der Betrag, welcher nach dem ersten Herzlauf im Mai 2012 zugunsten herzkranker Kinder und ihrer Bedürfnisse eingesetzt werden konnte. Dank vielen grosszügigen Sponsoren, unermüdlischen Läufern, wunderbaren Runden-Zählern und unentgeltlich arbeitenden Helfern wurde diese grosse Summe zusammengetragen. Gespendet wurde es zu einem grossen Teil ans Kinderspital Zürich, wo es in der Kinderkardiologie für die Bedürfnisse der kleinen Herzlis und ihrer Eltern eingesetzt wird. Für Familien in schwierigen Situationen bedeutet dies einen unvorstellbaren Wert. So wurden zum Beispiel folgende Leistungen finanziert:

- Entlastung der Familien nach einem Spitalaufenthalt durch die Spitex.
- Spielgruppen für Geschwister der kleinen Herzlis.

- Elternzimmer, damit die Eltern mit langen Anfahrtsstrecken über Nacht bei ihren Kindern bleiben können.

Der zweite Teil des gesammelten Betrags ging an das alljährliche Sommerlager für herzkranke Kinder, organisiert durch den Elternvereinigung für das herzkranke Kind.

Die Zahl der diagnostizierten Herzkrankheiten bei Kindern nimmt leider nicht ab. So auch nicht die Bedürfnisse, vor allem im Bereich Rehabilitation. Diese hat für Herzli-Kinder und ihre Familien einen nicht messbaren Wert, wird aber leider selten von Sozialversicherungen übernommen.

Aus diesem Grund, und dank dem grossen Erfolg des ersten Events, hat sich das OK des Vereins „Zeig Herz, lauf mit!“ dazu entschlossen, einen zweiten Lauf durchzuführen. Am Sonntag, 25. Mai 2014 wird auf dem Parkplatzareal des Strandbads Baumen in Pfäffikon ZH wieder gerannt, gesammelt, angefeuert und alle Kräfte mobilisiert, um



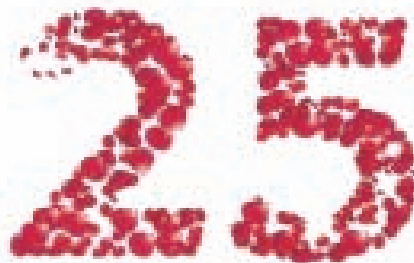
möglichst viel Geld für kleine Kinderherzen zusammenzubekommen.

Das OK hat sich neu formiert, Verstärkung geholt, und ist seit Monaten unter Volldampf und mit viel Herzblut an der Arbeit. In den kommenden Monaten wird weiter über den Lauf informiert, schon heute kann aber ein herzlicher, fröhlicher, in Erinnerung bleibender Familien-Sonntag versprochen werden.

Informationen auf www.herzlauf.ch



Jubiläumsanlass



Jahre EVHK

Samstag,

25. Oktober 2014 in Aarau

Liebe Eltern, liebe Kinder

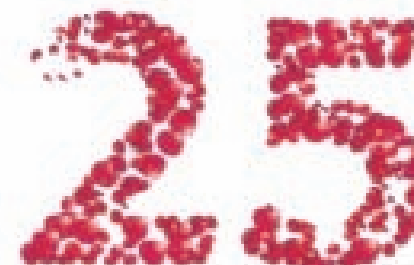
25 Jahre EVHK! Das muss gefeiert werden und zwar „♥-haft“.
Wir haben die einmalige Gelegenheit unseren Jubiläumsanlass im Rahmen von „DAS ZELT“ durchzuführen und bei der Show mit **Duo Divertimento** dabei zu sein.

15:00 Uhr	Jubiläumsfeier mit Unterhaltung für die Kinder
17:00 Uhr	Nachtessen
20:00 Uhr	Show mit Duo Divertimento
22:00 Uhr	Ende der Veranstaltung

Die Einladung wurde zusammen mit der Einladung für die GV 2014 versandt.
Die Tickets für die Show sind begrenzt und es gilt das Motto „de schneller isch de gschwinder“. Die Reihenfolge der Anmeldungen ist massgebend.

Das Organisationskomitee

Alexandra Junker, Sonja Roth, Mark Mislin, Markus Flück



Jahre EVHK

Spendeneingänge

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

Anderegg, Brigitte + Jakob, Othmarsingen
Bächler Irma, Steinhausen
Bauknecht-Geiger Felix + Regula, Küsnacht
Baume Heidi + Bruno, Hagendorn
Brown Corinne + Martin, Zürich
Büchel P. + E., Schellenberg
Budak David, Rohrschacherberg
Burki Patrik, Lyss
Cassani Gasser Sabine + Michael, Zürich
Corazzolla Carlo + Nives, Winterthur
Cottagnoud Marianne, Bern
DM Bau AG, Oberriet
Dr. med. Dieter Bolz, Basel
Evang.-reformierte Kirchgemeinde, Rothrist
Evangelisch-Reformierte Kirchgemeinde Grossmünster, Zürich
Farspour Rita, Wädenswil
Fausch Anna + Beat, Valbella
Frauengemeinschaft Oberbüren
Gafner Arlette, Uitikon Waldegg
Geiger Felix, Uerikon
Geiger-Spoerry Regula, Küsnacht
Grossmann Jacques, Weiningen
Hächler Susanne + Andreas, Gränichen
Hagenbucher D. + Ph., Gachnang
Herter Urs, Fehraltorf
Hutter-Zoller Agi + Patrik, Au
Kaiser Daniela + Thomas, Magden
Kath. Kirchenchor, Birmenstorf
Kath. Pfarramt, Herisau
Kerzenziehteam, Rorschacherberg
Kinderkleiderbörse Rösslirytti, Oberwil
Knecht Manuela + Andreas, Remetschwil
Kohli Christian, Zofingen
Kruse Peter, Arlesheim
Lehner Maja + Albert, Bürchen
Lerch Michèle, Adliswil
Link Marketing Services AG, Luzern
Marolf Fritz + Silvia, Mülligen
Meier Christa + Martin, Eschen
Meier-Bossart Manuela + Lukas, Bütschwil
Möckli Oskar + Jeanette, Schaltt
Niederer Hilde + Beat, Interlaken
Novello Manuela + Kilchenmann Rolf, Winznau
Nützi Susanne + Rolf, Samstagern
Ochsner Karin + Thomas, Beggingen
Oswald Monique + Helmut, Pfungen
Paine Kälin Katharina + Anthony, Zürich
Prof. Dr. med. J.-P. Pfammatter, Bern
Reformiertes Pfarramt, Derendingen

Regenscheit Theres, Siegershausen
Ritler Robert + Moritz Ritler Patrizia, Diegten
Ryter Gabriela + Christoph, Rüfenacht
Ryter Hermann + Vroni, Riggisberg
Samariterverein Huttwil + Umgebung, Eriswil
Sandmeier Roland, Baden
Scherrer Sigismondi Manuela + Marco, Glattbrugg
Schneider Xiwen + Jürg, Zug
Schwingruber Andrea, Emmen
Siggen J.P. + P., Fribourg
Spenden im Gedenken an Walter Gasser-Roost, Oberaach
Straub-Bruggisser Ch. + M., Urdorf
Sturzenegger Esther, Hettlingen
Uehli Walter + Doris, Valens
Ulber Hedi, Effretikon
Verein 40er-Fest, Wettswil
Vogel Sommerhalder, Ennetbaden
Wallnöfer Schwendener K. + I., Chur
Weiss Nicole, Sulz
Widmer Sonja + Urs, Habsburg
Wildi-Gretler Josef, Wohlen
Wirz Monika + Svend, Wil SG
Wolf Patrizia, Obfelden
Zehetner Jens, Luzern
Zurbrügg Susanne, Scharnachtal



!! Neu in der Bibliothek !!

Mein Herz schlägt für uns beide

(Von Suzi Moore)

„Meine Schwester starb am 1. März, und das war richtig blöd. Immerhin war das mein Geburtstag. Es war unser Geburtstag. Laura war meine Zwillingsschwester.“ Eine bewegende Geschichte über das Loslassen und Abschiednehmen.

3,076923 mal mehr Liebe und Lachen

(Von Petra Huth)

Erfahrungsbericht einer Mutter. Die witzigsten Highlights im Umgang mit vier eigenwilligen Töchtern, die ständigen Sorgen um die mit einem schweren Herzfehler geborene Jüngste.

Sind die Knöpfe spitz?

(Von Inci Auth)

Ein Erfahrungsbericht über das Leben mit meinem herzkranken autistischen Kindes

Nicht jedes Kind bekommt, was es sich wünscht.

(Kinderschutzensengel e.V.)

Erfahrungsberichte von Menschen, die in irgendeiner Form von Organspende betroffen sind.

Dieses bescheuerte Herz – Über den Mut zu träumen

(Von Daniel Meyer mit Lars Amend)

Lars Amend begleitet den schwerkranken Jungen. Der „große Bruder“ schläft im Gästezimmer, geht mit Daniel in die Schule, zu Ärzten, ins Hospiz. Sie schauen zusammen Champions League und drücken ihrem Lieblingsverein, dem FC Bayern München, die Daumen. Sie teilen ihre Gedanken, Träume und Geheimnisse.

Butterfly Letter – Schmetterlingsbrief

(Von Regina Föger)

Regina Föger schrieb dieses Buch, nachdem im Freundeskreis ein Kind mit Trisomie 21 verstorben war und sie ein Buch für die Geschwister, damals leider noch vergeblich suchte. Mit dem Resultat, dass jetzt weitere trauernde Familien und Freunde eines besonderen, verstorbenen Kindes ein liebevoll und tröstend gestaltetes Büchlein bekommen können.

Die aktuelle Auswahl unserer Bibliothek finden Sie auf unserer Homepage unter www.evkh.ch/bibliothek.html Bücherliste.pdf oder im Sekretariat, Tel. 055 260 24 52, E-mail: info@evkh.ch

Es fehlt ein Puzzleteil!

Redaktionsmitglied Herzblatt gesucht!!!

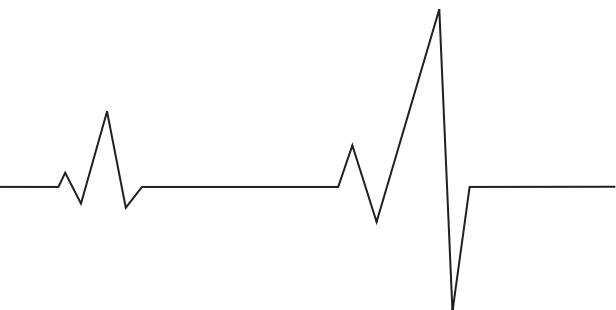
Nachdem uns ein Redaktionsmitglied verlassen hat, sind wir nun auf der Suche nach einer Nachfolge. Wir sind ein munteres Trüppchen von 3 Frauen (2 EVHK und 1 CUORE MATTO). Wir akzeptieren auch männliche Verstärkung!



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@evkh.ch oder 071 565 70 23.



CUORE MATTO

Vereinigung für Jugendliche und Erwachsene
mit angeborenem Herzfehler

«Die Vereinigung CUORE MATTO repräsentiert und begleitet Jugendliche und Erwachsene mit angeborenem Herzfehler, indem sie ihre Interessen und Anliegen wahrnimmt und vertritt.»

Two thick, wavy lines, one red and one blue, that overlap and curve across the lower half of the page.

www.cuorematto.ch



Unsere Kontaktadressen

Präsidium:

vakant

**Vorstands- +
Mitgliederkontakte:**

Noémi de Stoutz
Dorfstrasse 64
8126 Zumikon
Tel.: 043 366 08 36 oder 079 328 15 84
e-mail: noemi.de.stoutz@cuorematto.ch

Sekretariat:

Monika Rüegg Jeker
Wilstrasse 20
4557 Horriwil
Tel.: 032 614 13 07
e-mail: monika.rueegg@cuorematto.ch

Homepage:

www.cuorematto.ch
info@cuorematto.ch

Spendenkonto:

PC-Konto 85-144694-6

EuroHearts Konferenz 2014

www.toughhearts.ch

Spendenkonto für Gönner:
IBAN CH79 0077 8161 3909 0200 3
Rubrik Tough Hearts 2014



Worte aus dem Vorstand

Das neue Jahr hat begonnen und wahrscheinlich hat man schon wieder all die guten Vorsätze revidiert und sich gesagt, dass es doch zu schwierig sei, etwas Neues zu beginnen. Aber überall im Leben und in der Natur gibt es einen Neubeginn. Und dieser will dementsprechend vorbereitet sein. Zum Beispiel die Bäume, die jedes Jahr ihre Blätter verlieren um im neuen Jahr wieder neue, junge und kräftigere Blätter spriessen zu lassen.

Nun kann man sich fragen, ob es Parallelen zum Thema in diesem HerzBLATT

gibt? Rehabilitation und Reintegration in den Alltag. Und ich glaube ja, denn die Rehabilitation ist die Vorbereitung für die Rückkehr in den Alltag. Man startet nach einer Behandlung oder Operation neu in den Alltag. Man hat nach der Operation eine neue Herzklappe, oder einen Herzschrittmacher oder sonst eine neue Situation. Etwas am oder im Körper ist neu, ersetzt worden oder einfach anders. Etwas kann auch wieder weg sein, wenn man an ein temporäres Implantat denkt. Und man fängt an, sich wieder auf den All-

tag vorzubereiten. Mit Hilfe anderer Menschen während einer Rehabilitation oder ohne einen Besuch in einer Rehaklinik, zu Hause mit der Familie oder Freunden. Und wie bei den Bäumen und den Blättern, denen milde Temperaturen und die Sonne helfen, so helfen bei der Rehabilitation die Personen um einem herum sich wieder für den Alltag fit zu machen. Damit man einen Neustart mit einer neuen Lebenseinstellung oder neuem Elan machen kann und sich auf den weiteren Lebensweg begibt, der zuvor mühsam war. Genau so wie der Baum mit neuen Blättern weiter in die Höhe wächst.

Zum Schluss noch ein Vorteil unserer Rehabilitation gegenüber den Bäumen; Wir können wählen wo wir uns auf den Neustart im Alltag vorbereiten wollen. Denn einige bevorzugen eine Höhenklinik, andere eine die im Wald bei den Bäumen liegt und wieder andere wollen lieber zu Hause bei ihrer Familie sich auf den Neustart vorbereiten. Das ist unser grosser Vorteil. Und genau das macht die Rehabilitation persönlich und auf sich abgestimmt. Man hat die professionelle Seite der Pflege und man hat auch die soziale und persönliche Seite der Freunde und Menschen die einem helfen den Neustart in den zuvor schweren Alltag zu erleichtern.

Im Namen von CUORE MATTO wünscht der Vorstand den Leserinnen und Lesern viel Energie und Tatendrang in kommenden Frühling und Rest des Jahres 2014.

Für den Vorstand: Mario Rämi



KORRIGENDUM

Im Herzblatt vom Dezember 2013 haben wir einen Bericht über unser Infotreffen «News zur IV» vom 31. August 2013 publiziert. Leider hat sich in den Beitrag ein Fehler eingeschlichen.

Im ersten Abschnitt hiess es ganz richtig «In Olten waren wir zu Gast bei Freunden.» Allerdings kam es danach

zu einer Verwechslung, die uns leider auch beim Korrekturlesen entgangen ist. Als Gastgeberin wurde irrtümlich die Schweizerische Herzstiftung genannt. Tatsächlich war es jedoch die Herzstiftung Olten, die uns in ihren Räumen empfing!

Sowohl die Schweizerische Herzstiftung als auch die Herzstiftung Olten unterstützen CUORE MATTO in unter-

schiedlicher Weise seit Jahren sehr grosszügig und wir schätzen beide Institutionen in hohem Masse.

Herr Professor Hugo Saner hat unser Versehen freundlich entschuldigt und sich bereit erklärt, die Herzstiftung Olten und ihren besonderen Bezug zu CUORE MATTO im nächsten Herzblatt vorzustellen.



GV Einladung

EINLADUNG

zu unserer 15. Generalversammlung

Samstag, 5. April 2014 um 13:30 Uhr
Im Restaurant Belvoirpark, Seestrasse 125, Zürich

Traktanden:

1. Begrüssung
2. Wahl der Stimmzähler
3. Protokoll der letzten GV (wurde im Herzblatt publiziert)
4. Jahresbericht des Vorstandes
5. Rechnungsablage und Revisorenbericht
6. Budget
7. Bestätigungswahlen:
 - Monique Kauer Müller Vorstandsmitglied
 - Cornelia Arbogast Vorstandsmitglied
 - Hans Bussmann Kassenrevisor
8. Vorstellung der Kandidaturen
9. Neuwahlen
10. Anträge
11. Rückblick + Ausblick:
 - Arbeitsgruppe Infotreffen
 - Mitglieder-Weekend 2014
 - Euro Hearts – Tough Hearts 2014
 - Website CUORE MATTO
12. Verschiedenes
13. Schlusswort

Anträge der Mitglieder zu Handen der GV sind dem Vorstand mindestens 8 Tage vorher schriftlich einzureichen.

Anschliessend an den geschäftlichen Teil servieren wir Kaffee und Kuchen.

Bern, 17. Februar 2014

Der Vorstand

Aus organisatorischen Gründen bitten wir um Anmeldung bis zum 22. März 2014 an:

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



Vorstellung Anja Hahn



Warum ich mich für CUORE MATTO engagieren will:

Als Trägerin eines angeborenen Herzfehlers fühle ich mich seit Beginn des ersten Kennenlernens von der Vereinigung CUORE MATTO und ihren Mitgliedern wunderbar aufgehoben. Hier muss ich mich nicht erklären und kann einfach sein. Daher ist es meine Herzensangelegenheit mich für die Vereinigung einzusetzen.

Ich freue mich auf die Zusammenarbeit mit euch!

Mit was kann ich CUORE MATTO unterstützen:

- Als berufstätige Ergotherapeutin verfüge ich über medizinisch-therapeutisches Wissen und Kontakte zu Fachpersonen im Gesundheitswesen.
- Ich spreche mehrere Sprachen - zwar nicht perfekt aber ganz ordentlich ;-)
- Ich habe gute kommunikative und soziale Fähigkeiten.

Mein Motto:

„Geh wohin dein Herz dich trägt!“

Danke für euer Vertrauen und eure Unterstützung!





Infotreffen

Das Sportliche Infotreffen in Niederurnen

Pilates ist eine Form des körperlichen Trainings, bei dem man ohne viel Gerät seine Muskulatur optimal stärken kann. Es will aber gelernt sein, denn man kann schon einiges falsch machen!

Eine kleine Gruppe traf sich an dem diesjährigen Sport-Treffen.

Noémi, Lisa, Mirjam, 2x Christian und Concetta wagten, die Erfahrungen mit Pilates zu erleben.

Marianne, unsere Instructorin, hat einen ganz speziellen Hintergrund: eine Spitzensportlerin, deren Sohn einen Herzfehler hat. Da kann man sowohl sportliches Wissen erwarten, als auch Sensibilität für die (Un-)Möglichkeiten eines Körpers, dessen Durchblutung ein bisschen verrückt organisiert ist.

Marianne liess uns zum Einstieg einige Yoga-Übungen ausführen. Diese verhalfen uns dazu, anzukommen in Nie-

derurnen und bei uns selber. Denn Pilates verlangt, dass man sich vollkommen auf seinen Körper konzentriert und jede Bewegung sorgfältig kontrolliert.

Marianne zeigte uns wie man während den diversen Übungen richtig atmet. Beim Ausatmen wird die tiefliegende Muskulatur rund um den Unterbauch angespannt und als Kraftquelle (Powerhouse) genutzt um andere Körperteile zu bewegen. So werden Haltungsmuskeln trainiert, die wichtig sind fürs Gleichgewicht. Die Gelenke werden durch fließende Bewegungen geschont, Muskelgruppen werden ausgewogen gedehnt und gekräftigt.

Pilates ist für Menschen mit angeborenen Herzfehler gut geeignet, da es das bewusste Atmen fördert ... und trotz Herzfehler bleibt man somit fit!

Obwohl ich nicht unsportlich bin, gibt's auch bei mir Körperpartien denen ich mehr Beachtung schenken muss, so-



mit könnte ich mein Sportprogramm, das ich regelmässig ausführe mit Pilates ergänzen.

Nach der Anstrengung folgt bekanntlich die Entspannung!

Mit Kaffee und Heisser Schokolade wärmten wir uns im Restaurant mit Glarner Spezialitäten auf.

Concetta und Noémi





Adventshöck 2013

Am 1. Advent, bei ganz und gar nicht winterlichem Wetter, trafen sich zahlreiche CUORI MATTI aus allen Richtungen der Schweiz um traditionell den Beginn der Adventszeit gemeinsam zu feiern. Für meinen Mann Andy und mich war der Adventshöck eine Premiere und wir waren begeistert ob der tollen Organisation des Nachmittags. Mittags um halb zwölf versammelten wir uns im Gemeinschaftssaal der Siedlung Tiefenbrunnen in Zürich. Viele gute Geister hatten den Saal schon vor unserem Eintreffen wunderbar weihnachtlich hergerichtet und dekoriert. Für den grossen Hunger war gesorgt – wir schlugen uns die Bäuche mit einem deftigen Raclette-Essen voll. Beim an-



schliessenden Dessertbuffet, zu dem alle mehr als genug beigetragen hatten, wurde viel geredet und gelacht und an musikalischer Untermalung am Klavier hat's auch nicht gefehlt.

Am Ende des Nachmittags halfen viele eifrige Heinzelmännchen schwupp di wupp beim Aufräumen und Abwaschen, so dass am Abend für die sonntägliche Tangotanzgruppe alles wieder bereit war. Mit vielen guten Eindrücken und in etwas besinnlicher Stimmung nach einem schönen Treffen, kehrten wir wieder nach Hause zurück und sagten: „Danke CUORE MATTO! Wir freuen uns schon auf's nächste mal!“

Anja Hahn



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

Graubünden: **Leitung vakant** Kontakte werden via Sekretariat vermittelt.
Ostschweiz/FL **Leitung vakant** Anlässe finden statt. Kontakte werden via Sekretariat vermittelt.
Solothurn: **Leitung vakant** Kontakte werden via Sekretariat vermittelt.
Zentralschweiz: **Leitung vakant** Anlässe finden statt. Kontakte werden via Sekretariat vermittelt.
Zürich: **Leitung vakant** Anlässe finden statt. 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 **Brigit Ruf, Leiterin** Sozialberatung Kinderspital Zürich, Steinwiesstrasse 75, 8032 Zürich
Tel. 044 266 71 44, brigit.ruf@kispi.uzh.ch

Melanie Baran, Sozialarbeiterin Kardiologie, Kinderspital Zürich, Steinwiesstrasse 75, 8032 Zürich
Tel. 044 266 74 74, melanie.baran@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 Cornelia Sidler**, Universitäts-Kinderspital beider Basel, Spitalstrasse 33, 4056 Basel
Tel. 061 704 12 12 (Montag bis Freitag)

EVHK: Elternvereinigung für das herzkranke Kind
Sekretariat Annemarie Grüter
Blumenweg 4, 5243 Mülligen

Tel. 055 260 24 52

Spendenkonto:
PC-Konto 80-36342-0

Internet: www.evhk.ch

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

