



JUNI 2014



**CUORE MATTO**

Vereinigung für Jugendliche und Erwachsene  
mit angeborenem Herzfehler



## Thema

Lange Spitalaufenthalte

## EVHK

Präsidiales

Aus den Kontaktgruppen

GV 2014

## CUORE MATTO

GV Protokoll 2014

Bericht Infotreffen

Tag der seltenen

Krankheiten

## LANGE SPITALAUFENTHALTE

Familie Schaller .....	1
Familie Heinzelmann .....	5
Familie Steiner .....	6
Meine längste Hospitalisation .....	8
Rückblick – nach 36 Jahren .....	13

## FACHBERICHTE

Pflegeberatung Kardiologie .....	14
Psychotherapeutische Betreuung .....	16
AVSD .....	17

## PRÄSIDIALES

Begegnungen .....	19
-------------------	----

## AUS DEN KONTAKTGRUPPEN

KG AG: Zwergentreff .....	20
KG AG: Herztag 2014 .....	21
KG BS: Sensorium .....	22
KG BS: Vortrag im Spital .....	23
KG BE: Schlumpftreffen .....	24
KG BE: Herztag 2014 .....	25
KG OCH: Bowlen .....	26
KG ZH: Familienbrunch .....	27
Veranstaltungskalender / Spenden .....	28

## SOZIALES/SPITÄLER

Aladdin-Stiftung .....	30
Sozialberatung Inselspital Bern .....	31
Zentrum für angeborene Herzfehler, Bern .....	32
Herzstiftung Olten und Cuore Matto .....	34
Spitalführung Kinderspital Zürich .....	36

## DIVERSES

GV 2014 - Protokoll .....	37
GV 2014 - Tagesbericht .....	40
GV 2014 – Jahresbericht .....	41
Bestellatalon .....	44

## CUORE MATTO

Kontaktadressen .....	46
Worte des Präsidiums .....	47
GV Protokoll .....	48
Jahresbericht 2013 / 14 .....	53
Info Anlass .....	58
Tag der seltenen Krankheiten .....	60

## WICHTIGE ADRESSEN

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

Vorschau HB 3 / Oktober 2014: Transplantation  
Redaktionsschluss: 15. August 2014

## Kein Ende in Sicht...?!?

*Dreifach ist der Zug der Zeit: Zögernd kommt die Zukunft herangezogen, pfeilschnell ist das Jetzt entfliegen, ewig still steht die Vergangenheit.*

Friedrich Schiller

Lange Spitalaufenthalte sind mit viel Ausdauer und Organisationstalent gepaart. Der Spagat zwischen Präsenz- und eigener Regenerationszeit oftmals eine Qual der Wahl. Wir setzen uns selber oft zu stark unter Druck. Wie Herzeltern und Cuore Matti es geschafft haben die lange Spitalzeit durchzustehen, kann in dieser Ausgabe nachgelesen werden.

Die Generalversammlungen von EvhK und Cuore Matto sind vorbei. Die Protokolle und Jahresberichte erstellt und können in diesem Herzblatt nachgelesen werden. Die Generalversammlungen sind Immer wieder eine gute Gelegenheit neue Gleichgesinnte kennen zu lernen.

Die Sommerferien nahten. Viele Herzkinder der EvhK freuen sich bereits wieder aufs Herzlager. In Sache Lagerleitung gibt es good news. Die Lagerleitung ist so gut wie gesichert. Hurra. Die ganze EvhK wünscht allen Teilnehmern viel Spass und tolle Erlebnisse. Gutes Wetter ist bei Petrus bestellt und sollte es dann nicht so eintreffen, lehne ich Beschwerden beschreiben jeder Art ab 😊.

Das ganze Redaktionsteam wünscht euch allen einen tollen Sommer und geniesst die langen hellen Tage mit lieben Freunden, Familie usw. Lasst die Seele ab und zu baumeln zum Krafttanken.

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

# Lange Spitalaufenthalte

## Familie Schaller

Lange Spitalaufenthalte, geplant oder ungeplant, führen Herzeltern an den Rand ihrer Kräfte. Neben der Sorge um das eigene Kind, müssen Sie funktionieren und die Regie in ihrem Leben beibehalten. Besonders intensiv wird die Organisation, wenn das Herzkind noch Geschwister hat. Einige Herzeltern waren bereit dem Redaktionsteam Red und Antwort zu stehen, wie sie die Zeit gemeistert haben.

**HB:** Liebe Familie Schaller. Danke, dass ihr euch die Zeit für dieses Interview nehmt. Stellt euch kurz vor.

**Familie Schaller:** Andrea Schaller, 40 Jahre alt, ich arbeite zu 40 % in einem Reisebüro

Martin Schaller, 44 Jahre alt, ich arbeite in der Informatik bei der Migros Aare. Wir wohnen in Büren an der Aare

**HB:** Mit welchem Herzfehler wurde euer Herzkind geboren?

**Familie Schaller:** Enya kam am 15.02.2009 mit einer Transposition der grossen Gefässe, VSD + ASD sowie einer Pulmonalstenose zur Welt.

**HB:** Wie lange und wo war euer Herzli im Spital?

**Familie Schaller:** Immer im Berner Inselspital. Im Alter von 7 Wochen war sie 7 Wochen im Spital (nach der 1. OP), dann nach der 2. und 3. OP immer nur knapp 14 Tage. Diese fanden im Alter zwischen 11 Monaten und 18 Monaten statt.

**HB:** Lange Spitalaufenthalte benötigen eine enorme Organisation. Wie wurden die Geschwister während dieser Zeit betreut?

**Familie Schaller:** Enya ist unser 1. und einziges Kind.

**HB:** Seid ihr berufstätig? Wenn ja, wie hat euch euer Arbeitgeber unterstützt oder wurdet ihr mit Unverständnis konfrontiert?

**Familie Schaller: Andrea:** Während dem langen Spitalaufenthalt war ich noch im Mutterschaftsurlaub, von daher war es kein Problem.

**Martin:** Da es nach Enyas Geburt diverse Probleme gab erhielt ich von meinem Arbeitgeber ein paar zusätzliche Freitage, welche ich in der Zeit während der 1. OP bezog. Die Unterstützung war auf jeden Fall da.

**HB:** Gabe es im Spital ein Angebot wie ein freiwilligen Dienst, welche euch eine Auszeit in der Kinderbetreuung im Spital ermöglichten? Wenn ja, habt ihr von diesem Angebot Gebrauch gemacht, bzw. wurdet ihr vom Spitalpersonal auf dieses Angebot aufmerksam gemacht?

**Familie Schaller:** Nein, wir wissen nicht ob dies existiert. Wir konnten Enya während der 1. langen Spitalzeit aber auch mal 2 Stunden zurücklassen im Wissen, dass sie bestens umsorgt war. Wenn die Kinder grösser sind, wird es schwieriger. Ein 7 Wochen altes Baby ist noch nicht so Mami/Papi fixiert.

## Famiglia Schaller

Una degenza prolungata significa per i genitori di un bambino cardiopatico una situazione estrema. Oltre alla preoccupazione per il figlio, i genitori devono fare funzionare la loro vita di famiglia. È un compito molto difficile che li porta al limite delle proprie forze, soprattutto se ci sono altri figli. Abbiamo intervistato alcune famiglie sulle loro esperienze.

**HB:** Cara famiglia Schaller, grazie per il tempo che ci mettete a disposizione. Presentatevi brevemente.

**Famiglia Schaller:** Siamo Andrea Schaller, 40 anni, impiegata al 40% in un'agenzia di viaggi e Martin Schaller, 44 anni, informatico presso Migros Aare. Abitiamo a Büren an der Aare.

**HB:** Di quale difetto cardiaco soffre vostra figlia?

**Famiglia Schaller:** Enya è nata il 15 febbraio 2009 con una trasposizione dei vasi grandi, un difetto interventricolare, un difetto interatriale e una stenosi polmonare.

**HB:** Per quanto tempo e dove ha dovuto rimanere in ospedale?

**Famiglia Schaller:** Sempre all'Inselspital a Berna. Per 7 settimane, per la prima operazione, proprio all'età di 7 settimane. Per il secondo e il terzo intervento all'età di 11, rispettivamente 18 mesi, per circa due settimane.

**HB:** Degenze prolungate necessitano un'enorme organizzazione. Chi si occupava dei fratelli di Enya?

**Famiglia Schaller:** Enya è figlia unica.

**HB:** Lavorate entrambi? Siete stati aiutati dai vostri datori di lavoro?

**Andrea Schaller:** Durante il primo intervento ero ancora in congedo di maternità.



# Lange Spitalaufenthalte

**HB:** Seid ihr während der ganzen Spitalzeit gependelt oder gab es die Möglichkeit vor Ort zu übernachten? Elternzimmer, Ronald MC Donald Haus?

**Familie Schaller:** Wir waren immer im Ronald Mc Donald Haus in Bern direkt beim Inselspital. Es gab uns ein Gefühl von Nähe und Sicherheit. Wir würden dies immer wieder so machen; ein wundervolle Institution!

**HB:** Seid ihr durch den langen Spitalaufenthalt eures Kindes in eine finanzielle Notlage geraten? Wenn ja konnte euch der Sozialdienst im Kispi unterstützen?

**Familie Schaller:** Nein, glücklicherweise nicht.

**HB:** Ich habe persönlich die Erfahrung gemacht, dass man sich selber fast vergisst. Habt ihr es regelmässig geschafft zu essen, schlafen, duschen während des stationären Aufenthaltes?

**Andrea:** Wenn ich nicht ass war dies wegen schlechter Nachrichten oder wenn ich sah, dass es Enya nicht gut ging. Zeit hätte ich mir immer nehmen können. Erstaun-

**Martin Schaller:** Considerati i vari problemi dopo la nascita di Enya il mio datore di lavoro mi ha concesso una serie di giorni liberi. Sono stato ben sostenuto.

**HB:** All'ospedale vi è stato offerto un servizio di asilo per vostra figlia? Avete fatto uso di tale servizio?

**Famiglia Schaller:** Non sappiamo niente di un servizio del genere. Durante la degenza, durata 7 settimane, Enya era ancora molto piccola e quindi abbiamo potuto lasciarla al personale infermieristico per un paio d'ore al giorno.

**HB:** Avete pernottato a casa o all'ospedale?

**Famiglia Schaller:** Abbiamo potuto usufruire di una stanza nella casa Ronald MC Donald nei pressi dell'Inselspital. È stato bellissimo. La vicinanza ci dava sicurezza. È un'istituzione fantastica.

**HB:** La prolungata degenza di vostra figlia vi ha creato problemi finanziari? Avete avuto sostegno da parte del servizio sociale dell'ospedale?



# Lange Spitalaufenthalte

licherweise haben wir fast immer recht gut geschlafen (wir waren auch extrem müde von der belastenden Situation). Wir schauten wirklich immer gut darauf, genügend Schlaf zu bekommen, den der nächste Tag fordert einem wieder viel ab! Während der langen Zeit auf der Intensivstation riefen wir nachts immer an wenn wir aufwachten um nach ihrem Befinden zu fragen. Einmal gingen wir mitten in der Nacht rasch auf die Station weil Enya es gerade schaffte ohne Sauerstoff zu atmen; dies war eine kleine Sensation!

**HB:** Bei einem so langen Spitalaufenthalt ist der Spitalkoller fast vorprogrammiert. Wie kann man sich vom Spitalalltag etwas ablenken? Was war euer Motivationsprogramm?

**Andrea:** Ich ging regelmässig an die frische Luft, z.B. walken oder einfach spazieren. Teils sogar mit einem anderen Mami, welches ich im Mc Donald Haus kennenlernte und auch gerade eine schwere Situation durchmachte. Auch genoss ich es, wenn jemand ins Spital kam auch nur kurz auf ein Kafi mit mir.

**Martin:** Durch meine Arbeit hatte ich genug Ablenkung. Einmal kamen Freunde zu uns am Abend mit uns eine Pizza essen in der Nähe; das war auch schön.

**HB:** Gehen Mami und Papi unterschiedlich um mit dem langen Spitalaufenthalt? Wenn ja, wo liegen die Unterschiede?

**Familie Schaller:** Wir denken, der Hauptunterschied war, dass Martin durch das Arbeiten etwas mehr räumliche Distanz dazu hatte und so eher abschalten konnte. Für ihn gab's die „Aussenwelt“ noch, für mich weniger. Was gut war: wir hatten nie gemeinsam den totalen Durchhänger, einer konnte den anderen immer wieder aufbauen.

**HB:** Wie war die Zusammenarbeit mit den Schwestern und den Ärzten?

**Familie Schaller:** Grundsätzlich sehr gut. Als wir jedoch einen externen Osteopathen hinzuziehen wollten um Enyas Genesung zu beschleunigen (sie hatte eine Zwerchfell-Parese nach der 1. OP und dadurch immer wieder Sättigungsabfälle) war dies schwierig für uns. Schlussendlich konnten wir die Ärzte dann überzeugen und er durfte Enya im Spital behandeln. Sie hat übrigens auf die Behandlung sehr gut angesprochen.

**HB:** In einigen Spitälern wird die kardiopsychologische Betreuung angeboten. Habt ihr von diesem Angebot gebraucht gemacht?

**Familie Schaller:** Nein, eine kardiopsychologische Betreuung gab es nicht. Wir hatten einmal ein Gespräch mit einer Pfarrerin/Seelsorgerin welches mir gut tat; meinem Mann brachte es hingegen nicht so viel. Er sprach lieber mit Freunden/Familie darüber.

**Familia Schaller:** Fortunatamente non abbiamo avuto problemi finanziari.

**HB:** Spesso i genitori di bambini cardiopatici ricoverati in ospedale trascurano le proprie esigenze. Siete riusciti a mangiare e dormire regolarmente?

**Andrea Schaller:** Se non riuscivo a mangiare era sempre perché Enya non stava bene. Però devo dire che siamo sempre riusciti a dormire sorprendentemente bene! La situazione difficile ci rendeva molto stanchi. Quando Enya era nel reparto di cure intense chiamavamo regolarmente anche di notte per sapere come stava.

**HB:** Come avete fatto per trovare sempre nuove motivazioni? Che programma alternativo avevate per distrarvi?

**Andrea Schaller:** Andavo regolarmente a fare walking oppure, più semplicemente, delle passeggiate all'aria aperta. A volte con un'altra mamma in una situazione paragonabile alla nostra. Mi faceva anche piacere se qualcuno veniva a trovarmi per bere un caffè.

**Martin Schaller:** Io per fortuna avevo il mio lavoro. E a volte degli amici venivano con noi a mangiare una pizza vicino all'ospedale.

**HB:** Pensate che le madri vivono diversamente dai padri un'esperienza come la vostra?

**Familia Schaller:** Nel nostro caso sicuramente. Martin aveva, grazie al suo lavoro, anche il mondo "fuori" e quindi una certa distanza rispetto a quello che succedeva in clinica.

**HB:** Com'era la collaborazione con il personale infermieristico e i medici?

**Familia Schaller:** Generalmente molto buona. Abbiamo riscontrato dei problemi unicamente quando abbiamo voluto far trattare Enya da un osteopata esterno. Ma finalmente siamo riusciti a convincere i medici.



# Lange Spitalaufenthalte

**HB:** Was sind eure Wünsche und Vorschläge zur Verbesserung für die langen Spitalaufenthalte. Was würde euch helfen?

**Familie Schaller:** Hier können wir konkret nichts bemängeln. Allenfalls könnte der Austausch unter Betroffenen (für die, die dies wünschen) gefördert werden. Wir kamen nur via Mc Donald Haus ins Gespräch mit anderen Betroffenen. Auf der Intensivstation sind solche Gespräche eigentlich fast gar nicht möglich.

Vielen herzlichen Dank für eure ehrliche und offene Beantwortung dieses Interviews.

**HB:** In alcuni ospedali esiste un servizio cardiopsicologico. Ne avete usufruito?

**Andrea Schaller:** No. Abbiamo però avuto un colloquio con una collaboratrice pastorale. A me ha fatto molto bene. Martin invece preferiva comunque parlare con amici e famigliari.

**HB:** Avete dei desideri o suggerimenti per migliorare la situazione dei genitori in questa situazione?

**Famiglia Schaller:** Eravamo generalmente contenti. Sarebbe forse auspicabile promuovere il contatto tra le famiglie. Nel reparto di cure intensive questo è molto difficile. Noi abbiamo conosciuto altre famiglie nella nostra stessa situazione soprattutto nella casa Ronald Mc Donald.

Ringraziamo la famiglia Schaller per questa intervista.



# Lange Spitalaufenthalte

## Familie Heinzelmann

**HB:** Liebe Familie Heinzelmann. Danke, dass ihr euch die Zeit für dieses Interview nehmt. Stellt euch kurz vor.

**Familie Heinzelmann:** Wir sind eine vierköpfige Familien, dazu gehören Svenja, Janik, Conny und Andreas.

**HB:** Mit welchem Herzfehler wurde euer Herzkind geboren?

**Familie Heinzelmann:** Svenja wurde mit dem Herzfehler DORV im 2004 geboren. Herztransplantation im August 2011.

**HB:** Wie lange und wo war euer Herzli im Spital?

**Familie Heinzelmann:** Wir waren mehrmals im Kinderspital Zürich, zwischen 2 Wochen und bis zu 2 Monate.

**HB:** Lange Spitalaufenthalte benötigen eine enorme Organisation. Wie wurden die Geschwister während dieser Zeit betreut?

**Familie Heinzelmann:** Am Anfang war es noch einfach da hatten wir Janik (07) noch nicht. Aber als Janik kam, war er die meiste Zeit bei den Grosseltern während den Spitalaufenthalten.

**HB:** Als Eltern mit einem Herzkind im Spital und noch anderen Kinder zu Hause, ist man oft im Konflikt, wie man sich die Zeit für beide Kinder einteilt? Wie habt ihr diese Situation gelöst?

**Familie Heinzelmann:** Mami war stets im Kisp ZH und Papi Pendelte zwischen ZH und Basel hin und her. Ab und zu kam Janik mit Papi oder den Grosseltern nach ZH zu besuch.

**HB:** Seid ihr berufstätig? Wenn ja, wie hat euch euer Arbeitgeber unterstützt oder wurdet ihr mit Unverständnis konfrontiert?

**Familie Heinzelmann:** Seit der Geburt von Svenja bin ich Hausfrau und Mami. Der Arbeitgeber meines Mannes stellte ihm keine Steine in den Weg um stets nach ZH kommen wann er wollte.

**HB:** Gabe es im Spital ein Angebot wie ein freiwilligen Dienst, welche euch eine



Auszeit in der Kinderbetreuung im Spital ermöglichten? Wenn ja, habt ihr von diesem Angebot Gebrauch gemacht, bzw. wurdet ihr vom Spitalpersonal auf dieses Angebot aufmerksam gemacht?

**Familie Heinzelmann:** Weiss nicht ob es sowas gab haben wir nicht genutzt.

**HB:** Seid ihr während der ganzen Spitalzeit gependelt oder gab es die Möglichkeit vor Ort zu übernachten? Elternzimmer, Ronald MC Donald Haus?

**Familie Heinzelmann:** In Zürich gibt es Elternzimmer und von diesem Angebot hatten wir auch profitiert.

**HB:** Seid ihr durch den langen Spitalaufenthalt eures Kindes in eine finanzielle Notlage geraten? Wenn ja konnte euch der Sozialdienst im Kisp unterstützen?

**Familie Heinzelmann:** Wir hatten eigentlich keinen finanziellen Engpass.

**HB:** Ich habe persönlich die Erfahrung gemacht, dass man sich selber fast vergisst. Habt ihr es regelmässig geschafft zu essen, schlafen, duschen während des stationären Aufenthaltes?

**Familie Heinzelmann:** Das Zimmer neben dem Spital war sicher auch eine grosse Hilfe, dass man in Ruhe schlafen oder mal was essen gehen konnte.

**HB:** Bei einem so langen Spitalaufenthalt ist der Spitalkoller fast vorprogrammiert. Wie kann man sich vom Spitalalltag etwas ablenken? Was war euer Motivationsprogramm?

**Familie Heinzelmann:** Wir gingen oft mal in die Stadt, um uns abzulenken, Auswärts essen oder in einem grossen Center einkaufen.

**HB:** Gehen Mami und Papi unterschiedlich um mit dem langen Spitalaufenthalt? Wenn ja, wo liegen die Unterschiede?

**Familie Heinzelmann:** Wir konnten keinen Unterschied feststellen.

**HB:** Wie war die Zusammenarbeit mit den Schwestern und den Ärzten?

**Familie Heinzelmann:** Die Zusammenarbeit war eigentlich immer gut. Man hat uns meisten über jeden Schritt informiert.

**HB:** In einigen Spitälern wird die kardiopsychologische Betreuung angeboten. Habt ihr von diesem Angebot gebraucht gemacht?

**Familie Heinzelmann:** Svenja wurde während dem Aufenthalt betreut, wir als Eltern aber nicht.

**HB:** Was sind eure Wünsche und Vorschläge zur Verbesserung für die langen Spitalaufenthalte. Was würde euch helfen?

**Familie Heinzelmann:** Das man ein Programm erstellt, bei welchem die Möglichkeit besteht, das jemand vielleicht eine Sport- oder Entspannungsstunde besuchen kann. Zu unserer Zeit lief gerade ein Projekt das Eltern von Langzeit-Stationären-Kindern einmal am Tag ein spezielles Programm geboten wurde. Das haben wir auch genutzt wenn es möglich war. Ich fand das toll.

Vielen herzlichen Dank für eure ehrliche und offene Beantwortung dieses Interviews.

# Lange Spitalaufenthalte

## Familie Steiner

**HB:** Liebe Familie Steiner. Danke, dass ihr euch die Zeit für dieses Interview nehmt. Stellt euch kurz vor.

**Familie Steiner:** Wir, das sind Mama Stefanie, Papa Rolf, grosse Schwester Malea (4 Jahre) und kleiner Herz-Bruder Nael (bald 2 Jahre).

**HB:** Mit welchem Herzfehler wurde euer Herzkind geboren?

**Familie Steiner:** hypoplastisches Linksherz (HLHS)

**HB:** Wie lange und wo war euer Herzli im Spital?

**Familie Steiner:** Nael war ab der Geburt 2 Monate im Kispi, anschliessend

4 Wochen zu Hause, dann wieder ca. 5 Monate im Kispi Zürich.

**HB:** Lange Spitalaufenthalte benötigen eine enorme Organisation. Wie wurden die Geschwister während dieser Zeit betreut?

**Familie Steiner:** Die grosse Schwester besuchte, wie schon vor der Geburt, an zwei Tagen die Kinderkrippe. Ein- bis zweimal pro Woche kam sie mit nach Zürich (Besuch beim Bruder und/oder Kinderbetreuung Kispi), die restliche Zeit wurde sie von den Grosseltern betreut.

**HB:** Als Eltern mit einem Herzkind im

Spital und noch anderen Kinder zu Hause, ist man oft im Konflikt, wie man sich die Zeit für beide Kinder einteilt? Wie habt ihr diese Situation gelöst?

**Familie Steiner:** Meistens habe ich den Morgen mit Malea verbracht, ab dem Mittag war ich im Kispi. Nach der Arbeit blieb der Papa noch einige Stunden bei Nael und ich bin wieder zu Malea nach Hause und habe mit ihr gegessen oder sie wenigstens ins Bett gebracht. Da Nael damals noch nichts anderes kannte und wir Malea gut betreut wussten, hat das gut geklappt so. Wir Eltern sahen uns allerdings oft tagelang nur kurz am Spitalbett.



Nael und seine Eltern kurz nach der Geburt. Shooting organisiert von herzensbilder.ch, @Sonja Ruckstuhl



# Lange Spitalaufenthalte

**HB:** Seid ihr berufstätig? Wenn ja, wie hat euch euer Arbeitgeber unterstützt oder wurdet ihr mit Unverständnis konfrontiert?

**Familie Steiner:** Rolf wurde von seinem Arbeitgeber so gut es ging unterstützt und konnte die Arbeitstage sehr flexibel gestalten. Ich bin selbständig und habe meine Arbeit stark reduziert.

**HB:** Gab es im Spital ein Angebot wie ein freiwilligen Dienst, welche euch eine Auszeit in der Kinderbetreuung im Spital ermöglichten? Wenn ja, habt ihr von diesem Angebot Gebrauch gemacht, bzw. wurdet ihr vom Spitalpersonal auf dieses Angebot aufmerksam gemacht?

**Familie Steiner:** Wir wurden, leider erst relativ spät, vom Pflegepersonal auf die Aladdin-Stiftung aufmerksam gemacht. Für einige Zeit wurde Nael dann während ein paar Morgen von einer Mitarbeiterin der Stiftung betreut.

**HB:** Seid ihr während der ganzen Spitalzeit gependelt oder gab es die Möglichkeit vor Ort zu übernachten? Elternzimmer, Ronald MC Donald Haus?

**Familie Steiner:** Auf der Säuglingsstation beim Baby kann man nicht schlafen. Wir sind deshalb gependelt, aufgrund des einigermaßen nahen Wohnortes war dies möglich.

**HB:** Seid ihr durch den langen Spitalaufenthalt eures Kindes in eine finanzielle Notlage geraten? Wenn ja konnte euch der Sozialdienst im Kispi unterstützen?

**Familie Steiner:** Eine finanzielle Unterstützung war glücklicherweise nie nötig.

**HB:** Ich habe persönlich die Erfahrung gemacht, dass man sich selber fast vergisst. Habt ihr es regelmässig geschafft zu essen, schlafen, duschen während des stationären Aufenthaltes?

**Familie Steiner:** Bis aufs unregelmässige Essen ging das eigentlich ganz

gut. Zum schlafen, duschen, etc. waren wir ja zu Hause.

**HB:** Bei einem so langen Spitalaufenthalt ist der Spitalkoller fast vorprogrammiert. Wie kann man sich vom Spitalalltag etwas ablenken? Was war euer Motivationsprogramm?

**Familie Steiner:** Ich denke das ist zu einem grossen Teil Einstellungssache. Wir haben versucht Tag für Tag zu nehmen, uns über die Guten zu freuen und uns nicht auf irgendwelche Zeitangaben zu fixieren.

Nach so vielen Monaten war das Kispi schon fast ein zweites zu Hause geworden und wir haben dort intensive und auch viele schöne und lustige Momente erlebt. Diese Momente, unsere Tochter und das Lachen und der Lebenswille von Nael gaben uns Kraft für die traurigen und schweren Momente.

**HB:** Gehen Mami und Papi unterschiedlich um mit dem langen Spitalaufenthalt? Wenn ja, wo liegen die Unterschiede?

**Familie Steiner:** Nein, eigentlich nicht.

**HB:** Wie war die Zusammenarbeit mit den Schwestern und den Ärzten?

**Familie Steiner:** Meistens eigentlich gut. Nael wurde immer sehr liebevoll und gut betreut und mit den Monaten hat man sich gekannt. Noch heute haben wir mit einigen Pflegerinnen von Zeit zu Zeit Kontakt via Facebook oder bei einem Besuch auf der Station. Auch medizinisch fühlten wir uns immer in guten Händen.

**HB:** In einigen Spitälern wird die kardiopsychologische Betreuung angeboten. Habt ihr von diesem Angebot gebraucht gemacht?

**Familie Steiner:** Ja, ab und zu, besonders in schwierigen Situationen war ich froh über dieses Angebot. Im Nachhinein finde ich es schade, war sie bei schwierigen Aufklärungsgesprächen nicht gleich dabei.

**HB:** Was sind eure Wünsche und Vorschläge zur Verbesserung für die langen Spitalaufenthalte. Was würde euch helfen?

**Familie Steiner:** Bequeme Stühle in den Zimmern 😊

Vielen herzlichen Dank für eure ehrliche und offene Beantwortung dieses Interviews.



# Lange Spitalaufenthalte

## Meine längste Hospitalisation

Die folgenden Erfahrungsberichte sind das Resultat einer Umfrage zur längsten Hospitalisation im Leben von CUORE MATTO-Mitgliedern. Allen, die mit ihrer Geschichte zu diesem Artikel beigetragen haben, möchte ich ein grosses DANKE aussprechen! Ich bitte Euch um Verständnis dafür, dass ich einige Kürzungen vornehmen musste.

Was wir von vornherein sagen können ist: der längste Spitalaufenthalt in einem Leben muss nicht immer der sein, bei dem das Herz seine grösste Korrektur erfuhr. Es muss noch nicht einmal eine Hospitalisation sein, die überhaupt durch den Herzfehler zustande kam.

Notfallhospitalisationen sind tendenziell länger als geplante, aber geplante Kurzaufenthalte können durch Verkettungen von Komplikationen stark verlängert werden.

Die sehr vielfältigen Berichte zeigen vor allem, dass sich nichts verallgemeinern lässt. Sie werfen ein paar beliebte Klischees über den Haufen und geben Einblick in familiäre, schulische, berufliche, psychische Folgen, die überr-

schen können oder zu Denken geben. Vielleicht werden die Leser der folgenden Geschichten einige Ideen finden oder Überlegungen anstellen, die für zukünftige lange Spitalaufenthalte von Nutzen sein könnten.

### Kindheit

*PL – 5 Wochen Spitalaufenthalt gleich nach der Geburt, notfallmässig*

Ich wurde gleich nach meiner Geburt in die nächstgrössere Klinik verlegt (Luzern) und dann nochmals nach Bern. In Bern wurde ich dann am dritten Tag "geplant" operiert.

Ob die Dauer so geplant war? Ich glaube, es war eher länger geplant. Meine Mutter hat abgekürzt und das Formular unterschrieben, dass sie mich auf eigene Verantwortung nach Hause nimmt. Sie hatte sich damals eh schon aufgeregt, weil sie mich nach der Rückverlegung nach Luzern nicht mehr aus dem Brutkasten herausnehmen durfte. In Bern ging das...! Sie sagt: "Danach ging es besser." Für sie war es dann weniger anstrengend, da sie zuhau-

se sein konnte. Sie musste mich zwar auch in der Nacht alle 3 Stunden stillen. Aber die ewige Fahrerei blieb weg. Meine beiden älteren Geschwister wollten irgendwann wissen, ob sie denn jetzt eine Schwester hätten?! Sie haben mich lange nicht zu sehen bekommen.

*PZ - mehrere Spitalaufenthalte mit 1½, 4 und 6 Jahren, Dauer unbekannt, geplant*

Ich habe nur bruchstückhafte Erinnerungen, das tollste war der KINDERGÄRTNER! Den liebte ich und Schwester Maja, die war echt gut! Auch die 8-er Zimmer fand ich toll, da war immer etwas los und man war nie alleine!

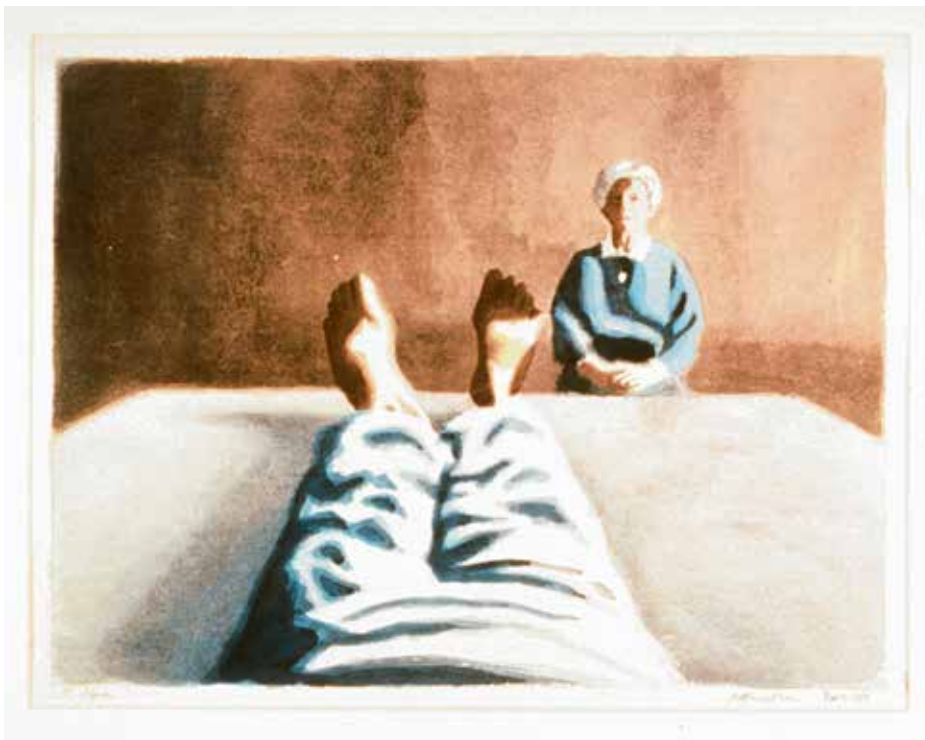
Die schlimmsten Erinnerungen sind jene an die Herzkatheter, noch heute lass ich mich sehr ungern an der Leiste abtasten. Schmerzen, schummriges Licht, unendlich lange Zeit.... Dann die falschen Versprechen, "es gibt nur einen Piks, es tut nicht weh....", so ein Quatsch!! Und ich erwachte einmal während einer Operation, doch niemand glaubte mir... Psychotherapie zur Trauma-Verarbeitung von wegen, NIX von allem!!

Für meine Eltern war es zermürbend... alles im vorherein besprechen, alles unterzeichnen. Meine Mama sagte einmal: "Wenn diese Operationen nicht für dich gewesen wären, dann halt für ein anderes Kind." Das stimmte mich sehr nachdenklich.

Später, in der Schule wurde ich oft ausgegrenzt, da ich sportlich nicht mithalten konnte. In der Lehre durfte ich mich dann so richtig entfalten, zog mit knapp 18 aus und stehe mit beiden Beinen mitten im Leben. Viele die mich kennen wissen nicht, dass ich eine Fallotsche Tetralogie habe. Und wenn ich es dann erzähle staunen sie nicht schlecht. Mir geht es wirklich ganz ganz toll. Ich muss keinerlei Medikamente nehmen und fühle mich super gesund!!

*AS – Spitalaufenthalt unbekannter Dauer mit 6 Jahren, geplant*

Meine längste Hospitalisation war mit



# Lange Spitalaufenthalte



6 Jahren (heute grad noch 42). Meine Lebenserwartung war 12 Jahre. Die OP war ein voller Erfolg und die Gesamtsituation für alle hat sich in allen Belangen sehr vereinfacht.

Das Leben danach war einfach nur toll. Habe seither nur sehr geringe Einschränkungen.

*PL – 3 Wochen Spitalaufenthalt mit 12 Jahren, geplant*

Die Dauer war so vorgesehen, plus oder minus eine Woche war mit einberechnet, je nach Fortschritt. Aber es gab keine Komplikationen. Erst ca. 2 Monate nach der OP gab es mehrere ungeplante Spitalaufenthalte: normale Kontrollen wo man mich nicht mehr nach Hause liess. Das hatte jeweils Spitalaufenthalte von 1-2 Wochen zur Folge.

Vor allem für meine Mutter war es ein extrem stressiges Hin und Her. Aber sie kam jeden Tag nach Bern, sobald die Geschwister zur Schule gegangen waren.

Ich durfte nach dieser OP nicht mehr in meinem Zimmer schlafen, weil ich keine Treppen laufen sollte. Es war alles irre anstrengend. Schulisch hatte ich Turnverbot. Und auch viele Lernlücken. Das war aber eher wegen der Komplikationen im Verlauf des ersten Jahres nach der Operation.

In der Schule war ich das Mädchen, um das man einen riesen Bogen machte. Ich habe meine beste und einzige Freundin verloren!

*US – 6 Wochen Spitalaufenthalt mit 12 Jahren, geplant*

Ich freute mich eine Art auf den Spital. Das war neu und spannend für mich. Auch wurde ich immer sehr lieb betreut

und ich wusste ja auch, dass mir geholfen wird.

Jeden Tag kam mich ein Elternteil besuchen. Das war für mich sehr, sehr wichtig und ich bin ihnen sehr dankbar dafür. Sie mussten jeden Tag aus der Innerschweiz nach Zürich reisen, was viel Zeit in Anspruch nahm. Meine Schwester kam glaubt nur einmal. Sie hatte Angst vor dem Spital.

Ich musste im Spital weiterlernen, stand ich doch auch vor den Übertrittsprüfungen in die Sekundarschule. Dank guter Leistungen wurde mir die dann aber erlassen.

## Teenager

*DE - 3 Monate Spitalaufenthalt mit 13 Jahren, notfallmässig*

Der Spitalaufenthalt verlängerte sich. Da ich untergewichtig blieb, musste ich NOCH LÄNGER im Spital in Zürich bleiben, ich sollte auf das Körpergewicht von 40 kg kommen, bis ich nach Hause hätte gehen dürfen. Meine Mutter holte mich gegen den Willen der Ärzte vor Weihnachten aus dem Spital.



# Lange Spitalaufenthalte

Für die Schule war diese Hospitalisation an sich problemlos, der Wechsel in die Sek. klappte auf Anhieb. Aber innerhalb der drei Jahre Sek. zog ich mich von den Schulkollegen zurück.

Mit dieser Operation schnitt ich mir „die Pubertät heraus“, damit meine ich, dass ich keine Pubertät durchlief.

*CD – 19 Monate Aufenthalt in Spital, Reha usw. mit 16 Jahren, notfallmässig*  
Die Eltern haben nach meiner Herzklappen-OP, der Hemiplegie und natürlich nach meiner Epilepsie vermehrt Sorgen um meine Gesundheit. Sie wollen mich immer beschützen. Obwohl ich schon 40 Jahre alt bin, wollen sie mich immer beschützen! Ich wohne immer noch bei meinen Eltern.

Als ich 1½ Jahre im Reha-Zentrum leben musste, ohne Familie und Angehörige, habe ich mich besser ins Alltagsleben integriert als zuhause. Ich konnte viele Kameraden kennen lernen, die auch am Abend immer zusammen sassen.

Meine Berufsziele konnte ich nie verwirklichen. Heute arbeite ich mit abgeschlossener KV-Lehre als Praktikant. Wenn man eine IV-Rente bezieht, sind einen (mir) die Hände gebunden. Wegen der Arbeit bleibt zu wenig Zeit für intensives Training, die motorischen Fähigkeiten sind darum stark eingeschränkt. -Klarinette spielen ist jetzt unmöglich, Sport betreiben ist eingeschränkt möglich

*NH – 6 Wochen Spitalaufenthalt mit 18 Jahren, geplant*

Mein längster Spitalaufenthalt dauerte knapp 6 Wochen. Es waren eigentlich 4 Wochen vorgesehen... Nach 1 Woche IPS hatte ich jedoch plötzlich Probleme mit dem Atmen, es bildete sich ein hartnäckiger Erguss, das verlängerte und komplizierte die Sache.

Die Familie hatte Stress, Angst und Sorgen. Durch die Herzstiftung erhielt meine Mutter in der Nähe des Kinderspitals ein Zimmer, was für mich, wie auch für meine Mutter eine grosse Beruhigung



war, da sie jederzeit zu mir konnte. Mein damaliger Freund konnte mit der ganzen Situation schlecht umgehen (vor allem IPS). Ca. 5 Monate später zerbrach die Beziehung.

*LS – 4 Wochen Spitalaufenthalt mit 19 Jahren, notfallmässig*

Die Hospitalisation wurde verlängert dadurch, dass auf stabilere Pumpleistung gewartet wurde für eine elektrophysiologische Untersuchung.

Es war eine Qual ins Spital zu gehen, zwar hatte ich mit Mitpatienten, Pflegenden und Nachtärzten spannende Gespräche. Es gab aber viele nervenaufreibende Stunden mit alten, allleralllllllllerärmsten (Raucher-)Patienten o.ä.

Mein Leben danach ist erfüllter, zufriedener, freudiger und vor allem wieder leistungsfähiger

Verschiedene Reaktionen zeigten mir wie es verschiedene Personen gibt, die nicht alle gleich gut mit der Situation umgehen konnten und somit für mich in meiner Nähe zT auch nicht förderlich waren. Im direkten Umfeld kamen wir intensiver und näher zueinander.

Bezüglich meiner Ausbildung gab es Verzögerungen, ein zusätzliches Zwischenjahr und eine längere Studien-

dauer, was auf einen späteren Berufseinstieg hinausläuft.

## Junge Erwachsene

*LL – 9 Wochen Spitalaufenthalt mit 21 Jahren, geplant*

Mein Freund und meine Eltern hatten Angst, dass ich während des Spitalaufenthalts sterben würde. Es gab viele Komplikationen, die den Aufenthalt verlängerten.

Meine Ausbildung verlängerte sich nicht, dank einer individuellen Lösung (Idee des Herzchirurgen). Ich musste die Berufslehre nicht beenden, hatte aber insgesamt 3 Monate weniger Praktika während der Berufslehre. Das war eine Herausforderung, musste ich doch die selben Qualitätskriterien im Praktikum erreichen wie meine Berufsschul-Kolleginnen, um weiterzukommen.

Meine Leistungsfähigkeit nach der Operation wieder herzustellen, dauerte insgesamt 1 Jahr! Ich war nach der langen Rehabilitationsphase (= über 1 Jahr), fitter als je zuvor in meinem Leben.

Die Hospitalisation mit all den Komplikationen haben mein Leben stark geprägt. Ich lebe seither bewusster, bin dankbarer und habe meine berufliche Leidenschaft für die herzkranken Menschen entdeckt.

*MS – 3 Wochen Spital/Reha-Aufenthalt mit 26 Jahren, geplant*

Ich hatte eine geplante OP, der Verlauf war wie vorgesehen.

Ich durfte nach dem Spitalaufenthalt mit meinem Ehemann bei meiner Schwester wohnen. Die Reha, die meine Kardiologen mir empfahlen, war 2 Min. von dort entfernt. Meine Schwester hat sich sehr liebevoll um mich gekümmert und mir sehr viel Ruhe und Zeit für mich gegönnt.

Meine Eltern wollten, dass ich während der Rehazzeit bei ihnen wohne und waren ein bisschen enttäuscht. Familie, Freunde und Kollegen verstanden nicht und waren teilweise beleidigt, dass ich viel Ruhe wünschte. Dadurch wurde

# Lange Spitalaufenthalte

seitens meiner Familie gesagt, dass wir sie nicht teilhaben lassen. Einige waren auch verständnislos, dass ich nicht gross darüber sprechen wollte wie es sich anfühlt etc.

Auswirkungen auf meine berufliche Situation hatte das alles nicht. Meine Chefin war sehr verständnisvoll

Das Leben selbst ging so weiter wie bis anhin. Gleich nach der Reha war das Leben bei uns ruhiger, langsamer... ich brauchte Zeit, mich zu erholen, wieder zu arbeiten. Gesundheitlich fühlte ich mich sehr schnell fitter, konnte mich besser konzentrieren etc.

*MG - 5 Wochen Spital/Reha mit 27 Jahren, geplant*

Ich musste das Studium abbrechen und habe dies erst ein paar Monate später wieder neu angefangen. Auf meine berufliche Situation hatte es keinen Einfluss, ich habe damals nicht gearbeitet, sondern nur Gelegenheitsjobs gemacht.

Generell hatte ich aufgrund des Eingriffs mit Ängsten zu kämpfen und musste lernen, wieder alleine nach Draussen zu gehen und Sport zu machen.

## Reifere Erwachsene

*TG - 8 Wochen Spitalaufenthalt mit 36 Jahren, notfallmässig*

Es war für alle im näheren Umfeld ziemlich aufwühlend, da anfangs nicht klar war, ob und wie ich da wieder raus komme. Aber ich denke, am meisten haben meine Kinder die Situation nicht verstanden. Warum feiern wir Weihnachten im Spital und warum ist Papa alleine an Silvester? Das waren so die Fragen. Solange ich ans Bett gefesselt war wollte ich auch nicht zu häufig Besuch. Fand es nur schade, dass mein damaliger Chef mich nicht besuchte. Auch für meine Frau (dazumal) war es sicher nicht einfach. Das hat mit dazu beigetragen, dass wir uns dann 1 oder 2 Jahre später trennten.

Körperlich geht es jetzt mal so mal so. Aber zu jener Zeit wurde ich psychisch



sehr labil und schwach. Das sind Dinge, die nicht so schnell vergehen und einen mehr verändern als man das selber merkt.

*CR - 2 Monate Spitalaufenthalt mit 40 Jahren, geplant*

Der geplante Aufenthalt wurde durch Komplikationen stark verlängert und hatte den Abbruch der Berufstätigkeit zur Folge.

Auswirkungen auf meine Angehörigen, Freundes- und Kollegenkreis: je näher beim Familienkern desto grösser die Betroffenheit.

Ich habe an unzähligen Stellen erstklassiges Personal angetroffen, für das ich dankbar bin.

*DE - 2 Monate Spital/Reha-Aufenthalt mit 43 Jahren, notfallmässig*

Ich wurde während der Herbstferien notfallmässig hospitalisiert. Danach war die Verbesserung sehr schleichend, was eine Reha zur Folge hatte. Seither beziehe ich eine 50 % IV-Rente.

Ich wurde in meinen Grundfesten erschüttert: ich verlor das Vertrauen in meinen Körper und in seine Heilungskräfte. Ich musste mir das Vertrauen wieder über eine lange Zeit, über Jahre erarbeiten, und es ist fragiler geblieben.

Es stellt eine Zäsur dar für mich, die heute noch wirkt: Sinnfrage: Wie geht es in meinem Leben weiter? Welches sind meine Wünsche?

Die 2 Jahreszahlen meiner Hospitalisationen gehören zu meiner persönlichen Biographie, so wie andere den Hochzeitstag nicht vergessen.

Ich verdanke dem damaligen/heutigen Stand der Medizin das Leben und ich bin allen Ärzten und Krankenschwestern und meinen Angehörigen für ihr Fachwissen, ihre Pflege und ihren Beistand von Herzen dankbar.

*JH - 8 Tage Spitalaufenthalt mit 45 Jahren, geplant*

Mein Partner war während dieser Zeit höchst beunruhigt. Er hatte grosse Angst, dass ich die Operation (Aortenklappenersatz) und deren Folgen nicht überstehen würde. Es scheint, für ihn war die Operation ebenso belastend wie für mich.

Alles verlief wie geplant. Komplikationen ergaben sich erst nach Verlassen des Spitals (Wasser auf der Lunge), konnten aber ambulant gelöst werden. Natürlich hatte die Operation kurzfristig massive Auswirkungen, ich war konstant auf Hilfe angewiesen. Diese konnte aber durch meinen Partner abgedeckt

# Lange Spitalaufenthalte

werden. Erfreulicherweise ging der Erholungsprozess zügig voran. Nach etwa einem halben Jahr war ich „so gut wie vorher“. Und so fühle ich mich auch noch heute – 6 Jahre später.

Beruflich hatte ich mich insofern vorbereitet, dass ich während der Operation und 2 Monate danach nicht gearbeitet habe (ich war selbständig und konnte meine Kunden entsprechend vorbereiten). Deshalb waren die Auswirkungen gering (ausser einem finanziellen Verlust, was aber für mich verkraftbar war). Aus Rücksicht auf meine geänderte Gesundheitssituation habe ich mich nach der Operation beruflich verändert. Ich habe die Selbständigkeit aufgegeben und eine Festanstellung angenommen in der Hoffnung die Arbeitsbelastung zu reduzieren, was leider nur mässig gelang...

*RS – 6 Monate Spitalaufenthalt mit 47 Jahren, geplant*

Geplant war ein Eingriff, der 1-2 Tage dauern sollte. Darauf folgte aber eine Operation am Aortenbogen und eine Verkettung von Komplikationen, innere Verletzungen, eine schwere Infektion und ein Schlaganfall. Ich bezog dann ab sofort 100 % IV.

Die Auswirkungen auf meine Angehörigen waren unterschiedlich, mit meiner Mutter hat sich die Beziehung verbessert, da die Situation bereits bekannt war. Mit der Familie wurde das Verhältnis sehr angespannt, da meine Nerven ziemlich am Ende waren – ich habe zwei Teenager zuhause!

Ich werde bei einem weiteren Eingriff überlegen, ob ich diesen überhaupt zulassen werde. Sicher werde ich eine ausführliche Patientenverfügung mitnehmen.

Ich habe immer noch psychische Probleme damit. Es ist nichts mehr wie vorher, die Sehkraft hat nachgelassen, ich bin leicht schwerhörig geworden. Meine Reaktion ist sehr langsam geworden.

*VR - 4 Wochen Spital/Reha-Aufenthalt mit 61 Jahren, geplant*

Klappenersatz, Verlauf wie geplant. Das Leben ist seither im Vergleich zu vorher besser, die Operation hat sich gelohnt!

Zusammengestellt von

Noémi de Stoutz,

CUORE MATTO Mitgliederkontakte



# Lange Spitalaufenthalte

## Rückblick – nach 36 Jahren

Als Kind war ich oft krank und sehr schwach. Auch konnte ich nicht so herumtollen wie es im zarten Alter von 4 Jahren üblich ist. Denn ich habe einen angeborenen Herzfehler!

Es ist die Zeit bevor ich das erste mal operiert wurde. Es war auch wieder einmal soweit, dass ich vor Schwäche kaum noch essen konnte! Es war mir alles so zuwider!

Meine Eltern und ich wussten, dass es irgendwann einmal dazu kommen würde: Nun wurde mir ein Loch in der Wand zugemauert.

Diese Operation war also vorgeplant. Denn zu dieser Zeit war auch ein Skandinavischer Spezialist der Kardiologie anwesend, der diesen Eingriff überwachte und begleitete! In der selben Woche wurden noch andere Kinder mit angeborenem Herzfehler geflickt, ich blieb einen langen Monat im Spital. Ausserdem mussten eine Woche zuvor einige zeit- und energieraubende Untersuchungen gemacht werden. Was genau? Weiß ich nicht mehr.

Nun gut! Dann war es soweit und ich kam unter das Messer! Im Grossen und Ganzen verlief die OP ohne Zwischenfälle. In der Aufwachphase aber machte ich einen Herzstillstand! Ich kann mich noch daran erinnern, dass ich just in diesem Moment „wach“ geworden bin. Obwohl der Körper tot war! Nur für Sekunden, doch es kam mir als eine Ewigkeit vor! Ich stand vor einem Tunnel, an dessen Ende ein sehr helles Licht brannte, so als ob man in die Sonne starrte. Es nahm mich wunder woher das Licht kam und ich ging hinein. Es war eher ein Gleiten, denn ich spürte den Körper nicht auf die Art und Weise wie man ihn eigentlich fühlt!

Auch war ich eins mit allem um mich herum. War gleichzeitig die Menschen im Spital die sich um mich kümmerten! War das Spital selbst! Fast zeitgleich nahm ich die Eltern wahr, die sich zu Hause Hoffnungen machen, aber auch Sorgen dass alles gut läuft!

Wie dem auch sei - als ich am ande-

ren Ende des Tunnels ankam, fand ich mich in einem wunderschönen Dorf wieder, in dem eine Ruhe und Ordnung herrschte, wie ich sie noch nie erlebt habe! Am Dorfeingang wurde ich von einer Gestalt, die in einen Kapuzenmantel gehüllt war empfangen, die sich als mein Grossvater entpuppte. Mamas Vater, den ich zu Lebzeiten nie gesehen habe! Er führte mich durch dieses schöne Dorf und lud mich in sein Haus ein. Dort lief im Fernseher ein Film, den ich mir unbedingt ansehen musste! Der Film war so gedreht, dass es einem vorkam als ob man sekundenweise durch die Sender zappen würde. Jedenfalls sah ich Szenen, die ich im Leben erleben würde! Das was man als Déjà-vus bezeichnet! Als ich um Asyl bat, weil ich dort bleiben wollte, sagte man mir, es sei noch zu früh für mich, denn ich hätte noch ein langes Leben vor mir! Und alle Menschen um mich herum, insbesondere meine Familie brauche mich noch, um im Leben weiter zu kommen! Und



ich solle meiner Mutter einen Gruss ausrichten, sie solle sich nicht alles zu sehr zu Herzen nehmen!

Kurze Zeit danach erwachte ich in einem schmerzhaften Körper mit Schmerzmitteln vollgepumpt auf. An Maschinen angeschlossen, die mich eigentlich sehr interessierten, sodass ich des Nachts nicht schlief, um am Fenster das Spiegelbild des Monitors beobachten zu können. An den ersten zwei Tagen hatte ich dadurch auch keine Kraft mehr um die Pflegenden und Besucher über mein Wohlbefinden zu informieren. Jetzt, 36 Jahre danach ist diese wunderbare Erfahrung diejenige, die ich noch am klarsten in Erinnerung habe!

Da sind noch einige Dinge die mir durch Erzählungen der Eltern wieder eingefallen sind. Auf dem Erholungsprogramm standen viele, teilweise sehr nervende Übungen die ich machen musste. Es hatte aber auch gute Sachen, die immer wieder Freude machten. An alles kann ich mich nicht mehr erinnern, denn es ist ja auch lange her. Heuer bekomme ich eine 0 hinter die 4! Doch ich weiss noch, dass ich unbedingt Sauerkraut zum Mittagessen haben wollte, weil die hübsche und nette Schwester darüber sprach. Oder dass die Nachmittage auch noch toll waren weil man die Kinderserie Heidi sehen durfte, die ich sehr mochte. Das Anstrengendste waren die einen oder anderen Übungen, die man machen musste. Am liebsten mochte ich das Seifenblasen blasen. Deshalb ist das die Übung, die ich noch weiß.

Wie dem auch sei - ich bin glücklich und aber auch erstaunt, dass ich eigentlich nur den einen Moment in Erinnerung habe. Obwohl ich damals erst 4 Jahre alt war! Was ich heute mit ins Leben nehme ist diese Ruhe und der Frieden, den ich damals erlebt habe! Oder versuche es wenigstens.

S.H.

## Pflegeberatung Kardiologie

*Erfahrungen sind Maßarbeit. Sie passen nur dem, der sie macht.*

*Carlo Levi*

### Wie sollen wir diesen langen Spitalaufenthalt bewältigen?

Überlegungen aus Sicht der Pflegeberatung Kardiologie:

Familien werden durch die Ausnahmesituation eines Spitalaufenthaltes ihres Kindes sehr gefordert. Bereits vor einem Spitalaufenthalt - und sei dieser nur für wenige Tage - sind die Eltern durch alle Aufgaben sehr beansprucht. Viele Fragen stellen sich, wie dies alles zu bewältigen und zu organisieren sei und lösen Unsicherheiten und Ängste aus.

Wie kann ich mein Kind vor einer geplanten Intervention am besten vorbereiten?

Wer betreut die Geschwister in der Zwischenzeit?

Wie können wir den Spitalaufenthalt mit dem Arbeitgeber regeln?

Bei nicht geplanten Spitaleintritten, zum Beispiel nach der Neudiagnose eines Herzproblems oder nach einem verzögerten Genesungsprozess ihres Kindes nach einem vorherigen Eingriff, sind Eltern noch mehr belastet.



Wie kann ich mein krankes Kind am besten unterstützen, aber auch den Geschwistern gerecht werden?

Wie können wir dies alles als Familie bewältigen?

Für alle diese Fragen gibt es kein einfaches „Rezept“, da jede Familiensituation und jedes Kind anders sind.

Das Kinderspital Zürich bietet zahlreiche Unterstützungsangebote an, die kurz vorgestellt werden. Bei der Pflegeanamnese erfassen wir die Bedürfnisse eines Kindes sowie die Rituale, die es im Spital bei Angst und Schmerzen unterstützen. Ebenso wichtig ist es, mit

den Eltern auch die familiäre Situation mit den wichtigen Bezugspersonen für das Kind zu erfassen und mit ihnen zusammen die Pflege zu planen.

Je nach Kind erstellt das Pflegeteam bei einem längeren Spitalaufenthalt einen möglichst altersgerechten Wochenplan. Ziel ist es, dem Kind während des Spitalaufenthaltes durch diese Struktur mit Aktivitäten sowie Ruhephasen einen Rhythmus zu ermöglichen und seine Gewohnheiten und Vorlieben zu berücksichtigen. Wichtig ist jedoch, dies täglich neu dem aktuellen Zustand des Kindes anzupassen. Besonders auf der Intensivpflegestation müssen durch eine optimale Planung von Pflege und Therapie des Kindes (Waschen, Essen, Physiotherapie, aber auch Schule und Kindergarten) immer wieder Erholungs- und Schlafphasen ermöglicht werden. Es gilt, das Kind nicht durch zu viele Aktivitäten und Stress von aussen zu überfordern. Hier sind die Eltern sehr wichtige Ansprechpersonen um uns bei der Einschätzung ihres Kindes zu unterstützen. Mit einer geplanten Tagesstruktur unterstützen wir jedoch nicht nur das kranke Kind. Auch Eltern können so besser ihre eigenen Bedürfnisse und Aktivitäten sowie ihre erforderlichen oder gewünschten Anwesenheiten beim Kind planen. Gerade kurze „Auszeiten“, sei dies für einen kurzen





# Fachberichte

Spaziergang oder einen kleinen Einkauf, sind sehr wichtig. Rückschläge oder ein Stillstand im Krankheitsverlauf des Kindes, wenn es zum Beispiel weiterhin noch eine Beatmung, Sauerstoff oder eine Drainage benötigt, sind für die ganze Familie sehr kräftezehrend. Vielleicht kann einer längeren Spitalzeit auch einmal eine weitere wichtige Bezugsperson des Kindes, wie Grosseltern, eine Gotte oder eine gute Freundin der Familie, die Eltern durch ihre Anwesenheit entlasten.

Es ist uns deshalb wichtig, bei Kindern, die länger im Spital sein müssen, nicht nur eine Bezugspflegerin sondern auch einen Bezugsobersetzer einzuplanen. Ein- bis zweiwöchentlich werden mit den Eltern gemeinsame Verlaufsgespräche geplant, bei denen



Fragen gestellt sowie die weitere Therapie für die Betreuung des Kindes besprochen werden können.

Eltern, die eine Entlastung bei der Betreuung ihres Kindes oder ein Arztgespräch wünschen, können sich jederzeit an die Pflegenden wenden.

Das Kinderspital bietet neben den benötigten Therapien für Patienten auch Kindergarten und Werken an. Besonders bei schulpflichtigen Kindern sind die Spitallehrerinnen sehr wichtig, um

zusammen mit den Lehrpersonen der Schule zuhause dem Kind einen Wiedereinstieg in die Klasse zu ermöglichen.

Am Kinderspital bieten zudem freiwillige Helferinnen der Aladdin-Stiftung Besuche am Patientenbett an, um zu spielen, gemeinsam mit den Kindern zu lesen oder einfach nur bei ihm zu sein.

Ein Spitalaufenthalt im Kispi bietet für Kinder auch positive Highlights wie zum Beispiel ein wöchentlicher Besuch der Clowns der Theodorastiftung, welche den Kindern mit ihren Spässen immer ein Lachen entlocken. Die Kunsttherapeutin, die individuell mit einbezogen wird und mit Patienten malt, musiziert oder etwas bastelt, ist eine weitere sehr geschätzte Abwechslung vom Spitalalltag.

Aber auch für Geschwister ist es wichtig ihre Schwester oder Bruder im Spital besuchen zu können. Besonders für Erstbesuche auf der Intensivpflegestation ist es wichtig diese altersgemäss vorzubereiten. Die Kinder müssen informiert werden, dass das Geschwister noch viel schläft oder nicht, wie zu Hause mit ihnen spielen kann. Die Pflegeteams unterstützen die Eltern gerne bei einem geplanten Besuch der Geschwister.

Spielplätze rund ums Kinderspital und nachmittags ein Kinderhüttedienst für Geschwisterkinder bieten den Geschwistern eine willkommene Abwechslung.

Für Familien, die weiter entfernt wohnen, gibt es Angebote für Elternzimmer oder Studios, in denen auch genug Platz für Liegebetten für Geschwister ist. Trotz vergünstigten Zimmerpreisen und durch häufiges Auswärtsessen summieren sich die Kosten unter Umständen sehr bald. Am Kinderspital unterstützt die Sozialberatung Familien in schwierigen finanziellen Situationen und kann die Familien individuell beraten oder ihnen auch Unterstützungsangebote zu Hause aufzeigen.

Eltern und Geschwister reagieren unterschiedlich auf die Ausnahmesituation bei einem langen Spitalaufenthalt und es kann für Eltern schwierig sein alles alleine zu bewältigen. Auf Wunsch der Familie steht den Eltern auch das Angebot der Kardiopsychiaterin zur Verfügung.

Familien sind in diesen Ausnahmesituationen im Spital täglich neu gefordert, deshalb ist es uns ein grosses Anliegen mit den Familien gemeinsam individuelle Unterstützungsangebote zu suchen und sie möglichst gut in dieser Spitalzeit zu unterstützen!

Erkundigen Sie sich in Ihrem Kinderspital über die individuellen Unterstützungsangebote und die Betreuungsteams beraten Sie gerne!

Gaby Stoffel,  
Pflegeexpertin APN Kardiologie  
Universitäts-Kinderspital Zürich



## Lange Spitalaufenthalte – was kann eine psychiatrisch-psychotherapeutische Betreuung anbieten – einige Einblicke

### **Lange Spitalaufenthalte können eine massive Belastung sein für die ganze Familie.**

#### *Das betroffene Kind:*

Wie ein Kind auf einen langen Spitalaufenthalt reagiert ist sicher individuell unterschiedlich. Es spielen eine Rolle: sein Alter, das familiäre Wohlbefinden, seine persönliche Entwicklungs- und Krankheitsgeschichte, der Grund und die Dauer des Spitalaufenthaltes. Einen Einfluss hat auch, ob es sich auf den Aufenthalt vorbereiten können oder nicht, weil es notfallmässig und unerwartet ins Spital musste.

Ausser der Erkrankung und den damit verbundenen Untersuchungen, Behandlungen, Eingriffen und Medikamenten, Schmerzen, Ängsten und Nebenwirkungen muss das Kind auch auf vieles verzichten: seine vertraute Umgebung, die Familie, Freunde, die Schule, seine gewohnten und geliebten Aktivitäten, vielleicht ein Haustier. Dazu kommt auch der Verlust der Selbständigkeit und der Selbstbestimmung was je länger es dauert desto herausfordernder ist. Am schwierigsten ist es, wenn der Austritt nicht wirklich planbar ist und immer wieder von der Verbesserung eines Symptoms abhängt oder Medikamente langsam aufgebaut werden müssen.

Was sicher helfen kann sind: altersgerechte Erklärungen und Informationen, das Aufrechterhalten eines Tag/Nachtrhythmus mit einem einigermaßen überschaubaren Tagesablauf. Wichtig ist immer die Anerkennung der Leistung, die das Kind täglich erbringt – jede pflegerische oder medizinische Handlung und jeder Verzicht sind eine Leistung. Das ist anders als beneidet zu werden. Die Akzeptanz, dass das Kind, wenn es Schmerzen hat oder verängstigt ist, es sagen darf/soll und auch weinen oder schreien darf, hilft auch. Die Kinder können an Heimweh leiden, am Gefühl etwas zuhause oder in der Schule zu verpassen. Da hilft sicher so viel Kontakt mit Zuhause und Schule durch Telefongespräche, Briefe, kurze Besuche und Zeichnungen wie möglich. Speziell bei langen Aufenthalten können die Kinder mit der Zeit auch wütend und frustriert sein, dass sie so lange auf alles

Mögliche verzichten müssen, immer wieder Angst haben und so viel Unangenehmes über sich ergehen lassen müssen. Auch diese Gefühle sollten immer wieder „erlaubt“ sein. Manchmal ist das sehr schwierig, da die Kinder diese Gefühle gegenüber der am meisten anwesenden und engsten Bezugsperson ausdrücken. Meistens sind dies die Mütter, die dann zusätzlich zu allen Belastungen noch den ganzen Frust der Kinder abkriegen. Was manchmal sehr schwierig zu ertragen ist. Das Kind sollte so viel Selbständigkeit und Selbstbestimmung wie möglich haben – wie zum Beispiel selber essen, manche Sachen wählen dürfen, mit oder ohne Röhren trinken. Ein kleiner Trost und Ablenkung können auch erlaubtes Fernsehen, Computerspiele oder Gamen sein, das zuhause vielleicht eher nicht erlaubt ist.

Die psychologische-psychotherapeutische Betreuung und evtl. Therapie kann eine Unterstützung sein um die Zeit durch zu stehen, evtl. Gefühle auszudrücken, Fragen zu stellen oder auch nur mehr Ablenkung zu haben. Wichtig ist Zuwendung und Aufmerksamkeit haben oder eben einmal etwas abladen können was man den Eltern nicht auch noch zumuten will. Manche Kinder machen sich auch Sorgen um die Eltern und sind erleichtert wenn dies angesprochen werden kann. Posttraumatische Stresssymptome, Angststörungen, psychosomatische Reaktionen oder depressive Reaktionen können rechtzeitig erkannt und eine Behandlung begonnen oder zumindest eingeleitet werden.

#### *Die Eltern:*

Die Eltern stehen eigentlich immer vor einer unmöglichen Aufgabe. Sie müssen einerseits den Alltag, die Geschwister, die Schulen, Aktivitäten, die Arbeit für den Lebensunterhalt weiter führen - so gut wie möglich - und gleichzeitig das Kind im Spital betreuen und bei Arztgesprächen anwesend sein. Dies gilt es alles nebst den schon vorhandenen Sorgen und Ängste um das kranke Kind zu meistern. Je länger es dauert, desto grösser ist die emotionale, körperliche aber auch finanzielle Belastung. Es ist wichtig – auch für das erkrankte Kind – dass die El-

tern einigermaßen bei Kräften bleiben. Die wichtigsten Hilfen sind die Familie, Freunde und Bekannte, finanzielle Ressourcen sowie „last but not least“ ein verständnisvoller Arbeitsgeber und Lehrer. Eine psychiatrisch – psychotherapeutische Betreuung kann einen Raum anbieten, schwierige emotionale komplexe Momente anzusprechen und zu klären wie beispielsweise plötzliche Vorwürfe des erkrankten Kindes oder Konflikte des Elternpaares, die durch die massive Belastung und die fehlende Zeit sich auszutauschen, entstehen. Es gilt zu Reflektieren wie man, was und wem erklärt. Auch das Ansprechen von Gefühlen des Ungenügens, von Ängsten, Schuldgefühlen, Ratlosigkeit oder auch Wut kann zu einer gewissen Entlastung führen und das Durchstehen langer Spitalaufenthalte etwas erleichtern. Auch das gemeinsame Suchen von Ressourcen und Lösungen kann etwas unterstützend sein. Es gilt auch Erschöpfungszustände, Panikattacken, Schlafstörungen, posttraumatische Stress Symptome oder auch postpartale Depressionen wenn möglich rechtzeitig zu erkennen um eine Behandlung sowie zusätzliche Unterstützung anzubieten.

#### *Die Geschwister:*

Die Geschwister sollten nie vergessen werden. Sie leiden meistens mit dem erkrankten Geschwister, aber auch sie müssen auf den gewohnten Alltag, die Aufmerksamkeit der Eltern und vieles mehr verzichten. Sie können auch unter Schuldgefühlen oder Ängsten leiden, müssen aber funktionieren. Eine systematische Betreuung und Behandlung der Geschwister ist im Rahmen des Spitalaufenthaltes nicht möglich. Aber es besteht die Möglichkeit auch den Geschwistern ein Gesprächsangebot zu bieten und mit den Eltern den Bedarf und Möglichkeiten für eine Hilfe der Geschwister zu besprechen.

Dr. med. Phaedra Lehmann Scarponi  
FMH Kinder- und Jugendpsychiatrie  
und -psychotherapie  
Oberärztin Abt. Psychiatrie und  
Psychosomatik, Bereich Kardiologie  
Kinderspital Zürich

## AVSD

### Atrioventrikulärer Septumdefekt – AVSD (AV-Kanal)

Der Atrioventrikuläre Septumdefekt ist ein Herzfehler, welcher entsteht, wenn es zu einer Störung der Herzentwicklung im Bereich der Verbindung zwischen Vorhöfen und Hauptkammern kommt. Da hier auch die Segelklappen entspringen, gehört eine Fehlentwicklung dieser Klappen mit zu dem Herzfehler. Der AVSD ist der typische Herzfehler von Kindern mit Trisomie 21, kann aber auch unabhängig davon auftreten. Liegt ein balancierter AVSD mit normaler Grösse der beiden Ventrikel (Kammern) vor, kann er in aller Regel mit einem sehr guten Ergebnis operiert werden.

#### Anatomie

An der Vereinigungsstelle von Vorhöfen und Ventrikeln liegen die rechtsseitige Trikuspidalklappe und die linksseitige Mitralklappe. Kommt es an dieser Stelle während der kindlichen Entwicklung im Mutterleib zu einem unvollständigen „Zusammenwachsen“, kann sich auch der Anteil der (atrioventrikulären) AV-Klappen, der dort angeheftet ist, nicht normal ausbilden (Abb. 1). Je nach Ausprägung des Herzfehlers kommt es zu einem Spalt in einer oder beiden Klappen. Die maximale Ausprägung des AVSD besteht somit aus einem tief im Vorhof sitzenden Vorhofscheidewanddefekt (ASD I), einem auf der anderen Seite der Klappen liegenden hohen Kammerscheidewanddefekt (VSD) und einem gemeinsamen „Kanal“ zwischen

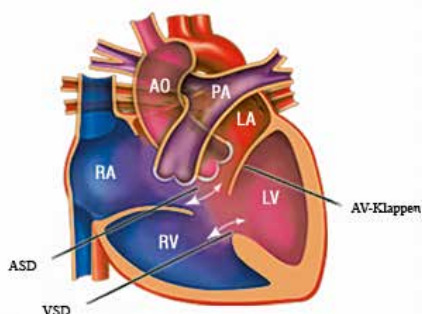


Abb. 1: Frontansicht AVSD („AV-Kanal“)

Vorhöfen und Kammern anstelle zweier getrennter AV-Klappen (Abb. 2).

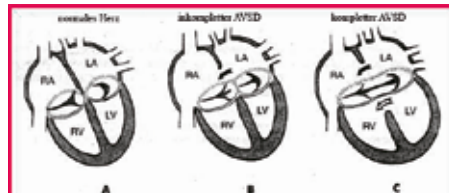


Abb. 2: Formen des AVSD

#### Auswirkungen auf den Kreislauf

Dies führt dazu, dass die Klappen bei jeder Kontraktion Blut in die Vorhöfe zurückschwappen lassen und das Herz dadurch mehr Arbeit leisten muss. Darüberhinaus fließt ein Teil des Blutes vom linken Herzen über ASD und VSD direkt in das rechte Herz ohne in den Körperkreislauf zu gelangen. Das Blut wird stattdessen nochmals durch die Lunge gepumpt, obwohl es bereits mit Sauerstoff angereichert ist. Auch dies führt zu einer Mehrarbeit des Herzens und zu einer Erweiterung des linken Vorhofs und der linken Kammer, welche mehr Blutvolumen aufnehmen müssen. Im Mutterleib und in den ersten Wochen nach der Geburt ist der Widerstand im kleinen Kreislauf (Lungenkreislauf) noch hoch. Weil die rechte Herzhälfte gegen diesen Widerstand anpumpen muss, besteht in der rechten Kammer ein höherer Druck, um das Blut in die Lunge zu pressen. Da der Druckunterschied zwischen dem linken Ventrikel und dem rechten Ventrikel somit noch klein ist, fließt auch wenig Blut über die oben genannten Scheidewanddefekte von links nach rechts (das Blut nimmt den Weg des geringsten Widerstandes). Mit der Geburt und dem Einsetzen der Atmung fällt bei allen Neugeborenen der Gefässwiderstand in der Lunge in den ersten Lebenswochen ab. Bei Kindern mit AVSD wird nun aber über ASD und VSD immer mehr Blut wieder und wieder durch die Lunge gepumpt. Das Blut kreist wiederholt durch Herz und Lunge, anstatt Organen wie Gehirn, Darm, Nieren etc. zugute zu kommen. Durch die Mehrarbeit des Herzens kann

je nach Druckunterschied und Grösse der Scheidewanddefekte eine zunehmende Herzinsuffizienz (Herzschwäche) entstehen. Typische Zeichen sind vermehrtes Schwitzen, Trinkunlust, schlechte Gewichtszunahme, schnelle Atmung sowie Unruhe und ggf. Blässe. Insbesondere bei Kindern mit Down-Syndrom kann es als Reaktion auf den vermehrten Blutfluss in die Lunge und anlagebedingt durch die Trisomie zu einem mangelnden Abfall des Lungengefässwiderstandes kommen. Hier liegt ein Problem: Es fließt zwar weniger Blut von links nach rechts (Druckunterschied klein) und die Kinder zeigen weniger Herzinsuffizienz. Im weiteren Verlauf kann es aber zu dauerhaften Veränderungen der kleinen Lungenblutgefässe kommen, so dass ein fixierter Lungenhochdruck entsteht, der eine sehr schlechte Prognose hat. Der Lungenhochdruck wird beim AVSD auch dadurch begünstigt, dass ein Teil des Blutes über die undichte linke AV-Klappe in den linken Vorhof und von dort in die Lunge zurückstaut. Früher konnte man diese Kinder dann nicht mehr operieren. Heute hingegen werden Kinder mit AVSD glücklicherweise so früh erkannt und operiert, dass dieses Problem in der westlichen Welt praktisch kaum noch vorkommt. Weil der Herzfehler vor allem früh nach der Geburt nicht immer ein Herzgeräusch verursacht, sollen alle Kinder mit Trisomie 21, die ja ein erhöhtes Risiko für einen AVSD und auch für einen Lungenhochdruck haben, eine Herzultraschalluntersuchung erhalten.

#### Therapie

Die ursächliche Therapie besteht in der operativen Korrektur des Herzfehlers. Beim kompletten AVSD wird die Operation in der Regel im Alter zwischen ca. 3 und 6 Monaten durchgeführt. Wenn ein Kind gut gedeiht und wenig Herzinsuffizienzzeichen zeigt, kann man länger warten als bei Kindern mit ausgeprägter Herzschwäche. Um die Operation nicht in den ersten Wochen

durchführen zu müssen, wenn die Operation schwieriger und das OP-Risiko höher ist, setzt man Medikamente ein, welche die Herzarbeit reduzieren, in dem sie das Blutvolumen durch vermehrte Wasserausscheidung vermindern (Diuretika). Darüber hinaus kann man den Widerstand bzw. Blutdruck des Körperkreislaufes senken, so dass die geschwächte linke Herzkammer weniger Druck aufbauen muss und dadurch weniger Energie verbraucht. Bei schlechtem Gedeihen wird zudem die Nahrung angereichert, so dass die Muttermilch oder Pulvermilch mehr Energie (Kalorien) enthält. Die Muttermilch muss hierfür natürlich abgepumpt und mit der Flasche gefüttert werden. Die Vorteile der Muttermilch bleiben so jedoch bestehen.

## Operation

Die Operation des kompletten AVSD erfolgt also in der Regel mit 3-6 Monaten. Hierfür ist ein Anschluss des Kreislaufs an die Herz-Lungen-Maschine notwendig, welche für eine gewisse Zeit während der Operation die Funktion von Lunge und Herz übernehmen muss. Die Operation erfolgt von vorne. Zunächst macht man einen Hautschnitt über dem Brustbein, dann wird das Brustbein längs geteilt, damit der Chirurg an das Herz gelangt (Sternotomie). Am Ende der Operation werden Brustbein und Haut wieder vernäht. Schliesslich deckt ein Pflasterverband die Operationsnarbe ab. Während der Operation werden sowohl der ASD als auch der VSD mit einem Flicker (Patch) geschlossen. Dieser kann aus künstlichem Material (Gore-Tex) oder aus behandelte Fremder oder eigener Herzbeutelhaut hergestellt werden. Diese Entscheidung trifft der Chirurg, ebenso wie die Entscheidung, ob ein grosser oder zwei Flicker eingenäht werden. Manchmal bleiben technisch bedingt kleinste Defekte zurück, die aber ohne Bedeutung sind, weil sie keine relevanten Blutmengen passieren lassen und sich anders als die ursprünglichen Defekte häufig im wei-

teren Verlauf selbst verschliessen. Der schwierigste Teil besteht in der Operation der AV-Klappenspalten (Abb. 3). Einerseits sollen die Klappen nach der Operation dicht schliessen, andererseits dürfen sie auch nicht zu eng sein. Insbesondere im Bereich der linken AV-Klappe muss zum Teil eine geringe Undichtigkeit in Kauf genommen werden. Diese wird viel besser vertragen, als eine zu enge (stenotische) Klappe. Aufgrund der schwierigen funktionellen Anatomie der linksseitigen Klappe kann es im weiteren Lebensverlauf zur Notwendigkeit einer neuen Operation an der Klappe kommen. Manchmal wird im Erwachsenenalter der Einsatz einer künstlichen Herzklappe notwendig. Die Häufigkeit einer erneuten Operation beträgt ca. 10%.

Bei inkompletten Formen des AVSD (nur Vorhofseptum und Klappen betroffen) kann häufig mit der OP länger zugewartet werden, und diese wird erst im Kleinkindalter durchgeführt, weil das Risiko für die Entwicklung eines Lungenhochdrucks deutlich geringer ist und die Herzfunktion selten schwer beeinträchtigt ist.

Bei Formen mit unzureichender Grösse einer der beiden Kammern (unbalancierter AVSD) kann manchmal keine komplette Korrektur des Herzfehlers erreicht werden, so dass eine Kombination von mehreren Operationen im Sinne einer Einkammerpalliation notwendig wird (Fontan-Kreislauf). Während aller Operationen werden Herzultraschalluntersuchungen durch die Speiseröhre durchgeführt (Schluckecho), so dass vor dem Weggehen von der Herz-Lungen-Maschine kontrolliert werden kann, dass ein gutes Operationsergebnis erreicht worden ist. Am Ende des Eingriffs werden die kleinen Patienten aus dem Operationssaal auf die Kinderherzintensivstation verlegt. Sobald sie einen stabilen Kreislauf haben und sicher selbst atmen können, werden sie dann in den nächsten Tagen auf die normale Kinderherzstation verlegt. Die Dauer des Aufenthaltes auf

der Intensivstation und im Spital ist sehr unterschiedlich und daher schwer vorzusagen. Einflussfaktoren sind Ausmass der Herzinsuffizienz, Komplexität/Dauer der Operation, Alter des Kindes und individuelle Unterschiede wie das Vorliegen einer Trisomie 21 etc. Im besten Fall beträgt die Gesamtaufenthaltsdauer ca. 7-10 Tage.

Die oben genannten Medikamente, welche vor der Operation die Herzarbeit erleichtern können (Diuretika, Blutdrucksenker) kommen auch nach der Operation zum Einsatz. Deren Gabe kann dann typischerweise im weiteren Verlauf bei den Kontrollen beendet werden.

Alles in allem sind die Resultate der Operation sehr gut. Bei den meisten Patienten finden sich auch später im Erwachsenenalter keine Einschränkungen der körperlichen Belastbarkeit. Die Notwendigkeit zu regelmässigen kinder-kardiologischen Kontrollen und später bei Spezialisten für erwachsene Patienten mit angeborenen Herzfehlern bleibt lebenslang bestehen.

Dr. med. O. Niese,  
Abteilung Kinderkardiologie,  
Kinderspital Zürich

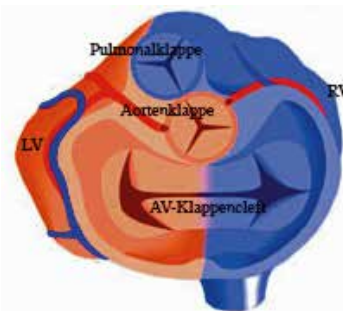


Abb. 3: Sicht auf Klappenebene bei AVSD von oben (ohne Vorhöfe)

## Legende:

- Ao: Aorta
- PA: Pulmonalarterie
- RV: rechter Ventrikel
- LV: linker Ventrikel
- LA: linker Vorhof
- RA: rechter Vorhof

## Begegnungen

*Es sind die Begegnungen mit Menschen, die das Leben lebenswert machen.*

*(Guy de Maupassant)*

Es ist etwas besonderes, Menschen zu begegnen, sie kennenzulernen, Gedanken und Gefühle, Meinungen und Ideen mit ihnen auszutauschen. Andere Menschen bereichern unseren Horizont und machen so unser Leben bunt und lebenswert. Mein Amt als Präsidentin ist spannend und gibt mir die Gelegenheit viele interessante Personen zu treffen und von ihren Erfahrungen zu lernen. Namen auf der Teilnehmerliste der GV bekamen ein Gesicht. Die grosse Teilnahme an der Jubiläums-GV und das Interesse an unserer Arbeit hat mich sehr gefreut. Der wunderschön geschmückte Pfalz Keller in St. Gallen war ein würdiger Rahmen für einen Tag zum Lachen, Plaudern, Austausch, für einen warmen Händedruck oder eine stille Umarmung. Begegnungen. Alte Bekanntschaften konnten gepflegt, neue Kontakte geknüpft werden. An dieser Stelle ein herzliches Dankeschön dem OK rund um Monika Kunze für die tolle Organisation!  
3. Mai 2014, Herztag! Auf die wärmen-

den Sonnenstrahlen wartete man vergebens. Die Helfer an den Verkaufs- und Informationsständen in Bern, Solothurn und Aarau taten sich gut daran, die Winterjacke nochmals aus dem Schrank zu holen. Der Herztag ist für mich DER Begegnungstag unserer Vereinigung, den ich immer sehr geniesse. Als „normales“ Mitglied helfe ich am Stand der Aargauer mit und habe die Gelegenheit mich mit den Mitgliedern zu unterhalten, Freundschaften zu pflegen, mich über die eifrig helfenden Kinder zu freuen. Viele Passanten interessieren sich für unsere Arbeit und oft entstehen interessante Gespräche. Ein herzliches Dankeschön den Organisatorinnen in den Kontaktgruppen, den Eltern, Kindern, Grosseltern und Freunden die am Stand und in der Backstube zum guten Gelingen dieses Anlasses beigetragen haben! Ebenfalls die Begegnungen in meiner offiziellen Tätigkeit als Präsidentin sind sehr bereichernd. Die Treffen und der Austausch mit Fachpersonen, anderen Organisationen, Spendern, jede Begegnung hinterlässt einen Eindruck, bringt mich ein Stück weiter und auf neue Ideen, hilft mir meine Ziele zu verfolgen. Natürlich gibt es auch Begegnung die anstrengend oder unangenehm sind,

aber auch aus diesen kann man lernen. Unvergessliche Begegnungen wird das Fest zu unserem 25-jährigen Jubiläum bieten. Am 25. Oktober 2014 wird im „das Zelt“ in Aarau der Geburtstag der Elternvereinigung für das herzkranken Kind gebührend gefeiert. Die Anmeldungen sind zahlreich auf dem Sekretariat eingegangen und ich freue mich jetzt schon darauf die Gäste willkommen zu heissen und persönlich kennen zu lernen.

An dieser Stelle möchte ich wieder einmal die Werbetrommel rühren für ein Amt im Vorstand oder in den Kontaktgruppen. Die Arbeit wird immer mehr und je mehr Personen mithelfen, je besser kann diese verteilt werden. Einige Vorstandsmitglieder sind schon viele Jahre im Amt und möchten etwas kürzer treten. Sie müssen ersetzt werden, damit die EVHK auch in Zukunft den Manpower hat die laufenden und angestrebten Projekte umzusetzen. Melden Sie sich unverbindlich bei mir! Ich gebe gerne jederzeit Auskunft über unsere Tätigkeiten.

Ich wünsche Ihnen einen sonnigen und genussvollen Sommer!

Herzlichst, Susanne Mislin



# Aus den Kontaktgruppen

## Kontaktgruppe Aargau

### Zwergentreff in Gränichen

Am 26. Februar trafen wir uns zum gemütlichen Zwergentreff in den Räumlichkeiten der Chrischona Gemeinde Gränichen. Herzlichen Dank der Chrischona Gemeinde für das Gastrecht.

Wir, das sind sieben Mütter und deren zehn Kinder. Leider musste sich ein Mami und ihr Kind wieder abmelden, da sie vom bösen Scharlach heimgesucht worden sind. Das nächste Mal klappt es bestimmt wieder.

Die Truppe war gut durchmischt mit altbekannten Gesichtern, welche man immer wieder sieht, altbekannte, welche man ab und zu sieht, aber auch neue Mitglieder waren da. Schon bald war im Spielzimmer einiges los und die Kinder



nähenähe, drei oder vier verschiedene Sorten Dörrfrüchte und Popcorn zu bieten. Es war also für alle etwas da. Die Zeit verging wieder einmal rasend schnell. Ein deutliches Zeichen dafür, dass es so gemütlich war. Das Aufräumen war im Nu erledigt und alle traten entspannt den Heimweg an.

Herzlichen Dank euch lieben Frauen und Kinder für den schönen Nachmittag mit wertvollem Austausch. Petra Schnell danke ich für das Organisieren des Raumes. Wenn wir dürfen, kommen wir gerne wieder nach Gränichen. Falls jemand das Gefühl hat, es sei ihm zu weit oder er/sie wisse ebenfalls einen gut geeigneten Raum: der Zwergentreff kommt nach Möglichkeit auch zu dir.

Barbara Eggenschwiler

ganz vertieft in ihr Spielen und Tun. Nun konnten sich auch die Mamis besser dem Kaffee und dem reichhaltigen Zvieri widmen. Das „Buffet“ hatte Berliner, eine feine Apfel-Ba-



# Aus den Kontaktgruppen

## Tag des herzkranken Kindes, 3. Mai in Aarau

Auch dieses Jahr gelang es uns wieder einen Marktsand zu füllen mit Broten, Zöpfen, Muffins, Cup-Cakes, frischem Kaffee, Ballonen und Rosen.

Kaum fertig eingerichtet, kamen auch schon die ersten Kunden. Die Helfer wurden immer zahlreicher, bald war ein eingespieltes Team am Werk. Die einen verschenkten Ballone und suchten das Gespräch mit den Passanten, die anderen hatten am Stand alle Hände voll zu tun mit verkaufen. Auch die Kinder waren eifrige und ausdauernde Mitarbeiter.



In ruhigeren Momenten konnten wir die neusten Neuigkeiten austauschen oder einen Schwatz mit bekannten Kundinnen halten. So verging die Zeit schnell.

Um halb vier waren Finger und Füße eiskalt, die Backwaren fast ausverkauft und die Kasse voll.

Herzlichen Dank allen Helferinnen und Helfern für ihren grossen Einsatz. Ich freue mich schon auf nächstes Jahr.

Regula



# Aus den Kontaktgruppen

## Kontaktgruppe Basel

### Familienausflug ins Sensorium im Rütihubelbad (Walkringen)

Am 30. März 2014 traf sich eine stattliche Gruppe von 12 Erwachsenen und 12 Kindern im Sensorium in Walkringen. Nach der Begrüssung und der Gruppenaufteilung startete unsere gemeinsame Führung um 14.00 Uhr. Während der nächsten Stunde tauchten wir in die Welt der Sinne ein. Wir fanden Antworten auf viele Fragen – um nur einige zu nennen: gibt es farbige Schatten? Wie funktioniert eine „Camera Obscura“? Wie verändert sich ein Gesicht durch den Einfallswinkel der Lichtquelle? Wo spürt man den Klang eines Gongs und kann ein Ton ein Bild erzeugen? Im Dunkelraum versuchten wir, die Form verschiedener Gegenstände zu er-



tasten. Spürt man auch, aus welchem Material sie sind? Und wie fühlt es sich an, von absoluter Dunkelheit umgeben zu sein? So gab es Leute, welche „einfach so“ den Dunkelraum durchschritten, andere, welche von leichter Beklommenheit erfasst waren und wiederum andere (mich eingeschlossen), in denen leichte Panik emporstieg. Die Zeit verging im Fluge,



und viel zu schnell mussten wir uns von unserer kundigen Führerin verabschieden.

Einige von uns genossen anschliessend eine Klangschaalen-Massage, andere besuchten noch weitere Stationen des Sensoriums. Doch für einen Nachmittag ist die Fülle des Angebotes eindeutig zu gross: nach 2-3 Stunden brauchten wir alle wieder etwas frische Luft und unsere Sinne eine kleine Pause. So trafen wir uns alle draussen auf einen gemütlichen Schwatz wieder. Für die meisten war klar: wir kommen wieder!

An dieser Stelle möchten wir uns herzlich bei der Stiftung „Sternschnuppe“ bedanken. Durch euren Einsatz habt ihr uns einen unvergesslichen Nachmittag ermöglicht.

Mein persönlicher Dank geht auch an die tollen Familien unserer Kontaktgruppe: es ist immer wieder eine Freude, Zeit mit euch zu verbringen. Und die regelmässige Teilnahme an unseren Anlässen zeigt uns, dass wir auf dem richtigen Weg sind.

Herzlichst, Susanne Meier



# Aus den Kontaktgruppen



Universitäts-Kinderspital  
beider Basel



## UKBB-Informationsabend für Eltern herzkranker Kinder und Interessierte

Die Kardiologie des UKBB und die Elternvereinigung für das herzkranke Kind laden interessierte Eltern ein:

### Programm

Endokarditisprophylaxe – was ist zu beachten?	Dr. Dieter Bolz
Wie helfen neue Untersuchungsmethoden im Herzultraschall?	Dr. Susanne Navarini-Meury
Lungenprobleme bei herzkranken Kindern	Prof. Dr. Jürg Hammer
Sport bei Kindern mit einem angeborenem Herzfehler – welche Sportart passt zu meinem Kind?	Prof. Dr. Birgit Donner

- Wo: Kinderspital UKBB, Spitalstrasse 33, 4056 Basel, Aula – 2. Stock
- Wann: Dienstag 02.09.2014, 19:30 bis etwa 21:00 mit anschliessendem Apéro
- Rückfragen und Anmeldung erwünscht unter: T 061 407 1904

Wir freuen uns auf Sie!



# Aus den Kontaktgruppen

## Kontaktgruppe Bern-Freiburg-Wallis

### Schlumpftreffen 2014

Auf Wunsch einiger Mitglieder fand das Schlumpftreffen diesmal in den Frühlingsferien statt. So trafen sich am Morgen des 16.04.2014, bei wunderbar sonnigem Wetter, elf Erwachsene, zwölf Kinder und 1 Hund vor dem Eingang des Freilichtmuseums Ballenberg. Dank der Stiftung Kinderhilfe Sternschnuppe kamen wir alle in den Genuss eines kostenlosen Eintritts. Vorbei am Brotbackhaus, an verschiedenen Bauernhöfen, Schweinen, Hasen, Kühen und Hühnern erreichten wir schliesslich gegen Mittag den Picknickplatz. Wir hatten Glück und an der Feuerstelle war das Feuer bereits



angemacht, so dass wir direkt loslegen konnten mit bräteln. Nach dem Essen amüsierten sich die Kinder auf dem Spielplatz und durften dann noch mit viel Freude eine Runde auf dem Karussell fahren. Hinterher wurde noch das Haus mit dem Zauberwald erkundet.

Zu guter Letzt gingen wir noch ins „Tessin“, wo es dann für alle die mochten eine Glace gab. Die Kinder konnten sich im Innenhof so richtig austoben und Mamis und Papis hatten noch einmal Gelegenheit für gute Gespräche. Im Ballenberg hätte es noch sehr viel mehr zu entdecken gegeben, aber der Tag ging wieder einmal viel zu schnell vorbei.

Pedra Rozo



# Aus den Kontaktgruppen

## Herztag der Kontaktgruppe Bern-Freiburg-Wallis in Thun (Bälliz) vom 3. Mai 2014

Nach dem letztjährigen tollen Erfolg am Herztag in Thun haben wir beschlossen, auch dieses Jahr wiederum einen Stand im Bälliz in Thun zu betreuen.

Die Vorbereitungen liefen auf Hochtouren und dann stand der Herztag vor der Türe.... und es regnete in Strömen und war wirklich sehr kalt.

Als wir den Stand angetroffen hatten, mussten wir zuerst mal



das Dach mit dem Kinderbesen-Stiel vom Wasser befreien. Ob wir wohl auch alle unsere Ware verkaufen werden?

Wir waren ziemlich skeptisch bei diesem garstigen Wetter, doch umso motivierter!

Und dann war der Stand aufgebaut mit viel Liebe zum Detail hergerichtet und wie schon im letzten Jahr, zeigte sich unser Märktstand von seiner schönsten Seite.

Wunderschön sah es aus! Die Passanten konnten auswählen von ganz vielen verschiedenen alles selbst gemachten Sachen und überall war auch ein Herz-Kleberli zu sehen, mit einem schönen Bändeli dekoriert oder mit Herzsäckli eingepackt.



Wir erfreuten uns ab jedem Besuch und unsere Herzkinder waren ebenso aktive Verkäufer/innen und fühlten sich stolz, hinter dem Stand die tollen Sachen anzubieten. Und ab und zu steckten die kleinen Verkäufer/innen immer wieder ein Herztäfelli mit Freude in den Mund:-)

Es zeigte sich einmal mehr, mit wie viel Herzblut, Energie, grossem Engagement, Wille und Herzlichkeit so ein toller Erfolg durchgeführt werden kann.



Die Herz-Mami's haben sich enorm Mühe gegeben, jedes einzelne mit ihrem Können und ihrer Zuverlässigkeit und haben sehr viele Sachen gesponsert. Von ganzem Herzen möchte ich mich bei allen Mitwirkenden an dieser Stelle nochmals ganz herzlich bedanken für ihren grossen Einsatz! Danke für eure Bereitschaft, das Beste aus dem Herztag zu schöpfen und mit viel Herzblut dabei zu sein!

Wir haben das Resultat vom vergangenen Jahr sogar nochmals steigern können, wer hätte das am Morgen bei diesem starken Rege gedacht! Unser Stand war gegen 17.00 Uhr bereit für den Abbau, denn wir hatten kaum noch Ware anzubieten. Glücklich und zufrieden und mit einem Lächeln auf den Lippen traten die Herz-Familien anschliessend die Heimreise an. Es war wiederum ein ganz schöner Herztag.

Andrea Habegger

# Aus den Kontaktgruppen

## Kontaktgruppe Ostschweiz/FL

### Strike oder knapp daneben ist auch vorbei

Traditionell in der Wintersaison verspüren die Mitglieder der KG Ostschweiz/FL einen extremen Bewegungsdrang. Somit traf sich eine muntere Truppe von 25 Personen in der Bowlinghalle, Säntispark Abtwil. 3 Familien assen vorher noch ge-



mütlich im Migros Restaurant zu Mittag. Pünktlich um 14.00 Uhr begann der Wettkampf. Auch wenn sich die Frauen mit den Männern duellierten, stand der Spass im Vordergrund. Selbst der Nachwuchs entpuppte sich als wahre Könnner. So viel sportlicher Einsatz sowie das viele Reden, lachen, anfeuern und diskutieren, machte hungrig und durstig. Den Ausklang fand der Anlass im Migros Restaurant, wo jeder eine kleine Stärkung zu sich nahm. Wir freuen uns bereits auf den nächsten Anlass.

Monika Kunze



# Aus den Kontaktgruppen

## Kontaktgruppe Zürich

### Familienbrunch

An einem Sonntagmorgen im März hatten wir zum Familienbrunch eingeladen. Zuerst trudelten die Anmeldungen sehr zögerlich ein – wir witzelten noch, dass wir uns auf jeden Fall treffen – egal wie viele wir sind. Doch am Sonntag kamen schliesslich 11 Familien. Besonders schön fanden wir, dass auch immer wieder neue Familien dabei sind – so sieht man, dass Bedarf da ist und ein Austausch wichtig ist. Unser Brunchtisch war reichlich gefüllt und wir konnten uns alle an den vielen verschiedenen Köstlichkeiten sattessen. Doch lange hielt es uns nicht an den Tischen - wir hatten ein Traumwetter – sonnig und warm.



Zum Glück gab es direkt vor dem Haus einen grossen Spielplatz – es war für jeden etwas dabei. Da die „Kinder“ zwischen 5 Monate und 15 Jahre alt waren, war das von grossen Vorteil. Aber auch der ein oder andere Erwachsene konnte beim Rundlauf an der Tischtennisplatte nicht nein sagen.

Was mir besonders gut gefallen hat, war, dass sich die Kinder und Jugendlichen schnell gefunden hatten – dass ist ja nicht immer selbstverständlich. Aber an diesem Morgen war es ein miteinander – alle haben zusammen geredet, gespielt, getobt – egal wie alt sie waren.



Die Gespräche gingen in ganz unterschiedliche Richtungen – zum einen war es ein Kennenlernen von „Neuen“ und „Alten“ –Familien, zum anderen gab es auch wichtige Themen wie Lehrstellensuche, Schwierigkeiten mit Ärzten bei Untersuchungen oder einfach wie wichtig es ist jeden Tag des Lebens zu geniessen.

Beim verabschieden war mir ganz warm ums Herz – weil genauso wie dieser Sonntag, sollte ein Herzanlass sein.



# Aus den Kontaktgruppen

## Veranstaltungskalender

### Vereinsanlässe EvhK 2014

Datum	Anlass	Ort
12. – 19.07.2014	Herzlager, für Kinder Jg. 1997 – 2006	Gais
25.10.2014	Jubiläumsanlass – 25 Jahre EvhK	Aarau

Die Einladungen zu diesen Anlässen werden rechtzeitig versendet.

### Kontaktgruppe Aargau

Datum	Anlass	Ort
20.06.2014	Frauenabend	Ort vakant
31.08.2014	Herzpicknick im Soodhüsli	Oberkulm
05.09.2014	Männerabend	Ort vakant
10.09.2014	Zwergentreff	Ort vakant
19.09.2014	Elterntreff: Thema Jahresprogramm 2015	Möriken

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

### Kontaktgruppe Basel

Datum	Anlass	Ort
18.08.2014	Elterntreff: Thema Jahresprogramm 2015	Rheinfelden
14.09.2014	Familienausflug in die Kambly Fabrik	Trubschachen

separate Einladung folgt

### Kontaktgruppe Bern / Freiburg / Wallis

Datum	Anlass	Ort
21.06.2014	Frauenabend	Bern
24.08.2014	Herzpicknick bei Familie Schaller	Büren

Eine persönliche Einladung wird verschickt.

# Aus den Kontaktgruppen

## Kontaktgruppe Ostschweiz / Liechtenstein

Datum	Anlass	Ort
10.08.2014	Herzpicknick	Hallau SH
13.09.2014	Besichtigung Rega Basis	Winkeln-St.Gallen

Eine separate Einladung folgt.

## Kontaktgruppe Solothurn

Datum	Anlass	Ort
22.08.2014	Treff bei Priska und Kurt Steiner	Halten

Eine separate Einladung folgt.

## Kontaktgruppe Zentralschweiz

Datum	Anlass	Ort
07.09.2014	Herzpicknick	Vakant

Eine separate Einladung folgt.

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

Datum	Anlass	Ort
30.08.2014	Treffen	Kartause Ittingen

Eine separate Einladung folgt.

## Spendeneingänge

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

Andres Roger, Zürich

Dähler Beat und Daniela, Muhen

Gemischter Chor, Diegten

Grüter Theres + Alois, Wettingen

Kirchenpflege Densbüren-Asp, Densbüren

Roth Bruno, Sulz

Sorace Carmela, Basel

Spende zum Geburtstag von Hanni Kindler, Schinznach-Dorf

Spenden im Gedenken an Christian Schneitter-Micheli,

Hünenberg See

Spenden im Gedenken an Walter König-Wirth, Brittnau



Die EvhK erhält einen Unterstützungsbeitrag durch die Dachorganisation Selbsthilfe Schweiz. ([www.selbsthilfesuisse.ch](http://www.selbsthilfesuisse.ch))

## Aladdin-Stiftung

### **Spielen, Vorlesen, Zuhören - damit das Warten auf Mami und Papi nicht zu lange wird**

Wenn ein Kind unerwartet ins Spital muss, ergeben sich für die Eltern – neben den Sorgen um die Gesundheit des Kindes – oftmals bedeutende organisatorische Belastungen. Es gilt Familie, Haushalt und Arbeit zu koordinieren und dabei selbst noch Ruhe und Optimismus auszustrahlen. Mit dem Projekt Aladdin-Elternentlastung greift die Aladdin-Stiftung Familien mit langzeithospitalisierten Kindern direkt und unbürokratisch unter die Arme.



Freiwillige Mitarbeiterinnen der Aladdin-Stiftung besuchen kranke Kinder im Spital, wenn die Angehörigen verhindert sind. Die kleinen Patienten schätzen diese Abwechslung im Spitalalltag sehr. (Symbolbild ©dron\_photo)

Marina Kellers\* Start ins Leben war von diversen Komplikationen begleitet. Im Februar 2012 wurde sie mit einem gelähmten und viel zu kurzen Zwerchfell geboren. Für die Eltern war die Diagnose ein schwerer Schicksalsschlag. Marina wird ihr Leben lang auf eine künstliche Beatmung mittels Trachealkanüle angewiesen sein. Nach diversen Operationen und vielen kritischen Momenten war Marina im Leben angekommen. Als sie 2 Monate alt war, begann

die Aladdin-Stiftung, die berufstätigen Eltern bei der Betreuung im Spital zu unterstützen. «Es sind die Schicksale der kleinen Langzeitpatienten, die einem am meisten berühren», sagt Karin O'Bryan, Initiatorin und heutige Teamleiterin der Aladdin-Elternentlastung in Zürich.

Aus persönlicher Erfahrung weiss sie, wie belastend es sein kann, wenn ein Kind für längere Zeit im Spital bleiben muss. «Dies hat mich motiviert, vor 4 Jahren ein Projekt zu initiieren, bei dem sich die Eltern darauf verlassen können, dass eine vertrauenswürdige Person für einen bestimmten Zeitraum speziell

bei ihrem Kind ist», so die engagierte Frau. Mit der Aladdin-Stiftung fand sie eine Organisation, die ihre Vision teilte und mit ihr gemeinsam das Projekt der Aladdin-Elternentlastung ins Leben rief. Marina gehörte zu den ersten Langzeitpatienten der Aladdin-Stiftung. Während eineinhalb Jahren durften die Betreuerinnen der Aladdin-Stiftung miterleben, wie sich das kleine Mädchen ins Leben kämpfte. «Es waren manchmal sehr schwierige Einsätze, aber sie

bereicherten das Leben der freiwilligen Helferinnen mindestens gleich stark wie dasjenige der kleinen Patientin», erinnert sich ein Teammitglied, «als die Betreuung zu Ende ging, war dies ein sehr emotionaler Moment für alle Beteiligten.»

Zurzeit gibt es die Aladdin-Elternentlastung an den Kinderspitälern Zürich und Luzern. Andrea Ullmann, Leiterin Pflegeentwicklung des Kinderspitals Zürich, begrüsst die private Initiative. «Die Elternentlastung durch die Aladdin-Stiftung ist eine Win-Win-Situation, von der alle Beteiligten profitieren: Die Pflege, die entlastet wird, die Freiwilligen, die eine tiefe und sehr dankbare Erfahrung mit den Kindern machen dürfen, und natürlich die Eltern-, ist doch der Aufenthalt im Spital eine Belastungsprobe für die ganze Familie.»

Leider ist die Geschichte der Familie von Marina mit ihrer Entlassung aus dem Spital noch nicht zu Ende. Vor kurzem erhielt die Aladdin-Stiftung erneut eine Anfrage aus dem Kinderspital Luzern. Ende Mai 2013 bekam Marina einen kleinen Bruder, Silvio. Er wurde mit der gleichen Erbkrankheit geboren wie seine Schwester. Die Familie wartet nun auf zwei Betreuungsplätze für pflegebedürftige Kinder mit Beatmungshilfen, die in der Schweiz leider sehr selten frei werden.

Im Kinderspital Zürich und Luzern wäre es kaum mehr denkbar, auf die Aladdin-Elternentlastung zu verzichten. Es scheint, dass die Initiative privater Stiftungen eine zukunftsweisende Möglichkeit ist, das immer rationellere Gesundheitssystem etwas menschlicher zu gestalten. Vor allem die Betreuung kranker Kleinkinder ist ohne Zweifel eine Herausforderung in diesem Bereich.

Karin O'Bryan,  
Teamleiterin und  
Initiatorin Aladdin-  
Elternentlastung





## Sozialberatung Inselspital Bern, Kinderkliniken

### Begleitung von Familien in der Kinderkardiologie des Inselspitals während langdauernden Spitalaufenthalten

„Die Sozialberatung gehört als eigenständige Fachgruppe zu einem modernen, interdisziplinären Behandlungsteam. Wir nehmen eine wichtige Aufgabe im Behandlungsprozess wahr, dessen Verlauf auch wesentlich von der Bewältigung sozialer Probleme abhängt.

Wir gehen davon aus, dass es bei der Bewältigung von kritischen Lebensereignissen zu denen Mutterschaft, Krankheit, Unfall, Sterben und Tod gehören können, auch der Unterstützung auf der sozialen Ebene bedarf. Zahlreiche Patienten und deren Familien geraten bei Krankheit, Unfall oder Mutterschaft in soziale, psychische und/oder materielle Schwierigkeiten, die sie nur mit Unterstützung, Beratung, Begleitung und umfassender Information überwinden können.

Die Sozialarbeiter/innen am Inselspital streben eine möglichst ganzheitliche Integration der Patienten in Gesellschaft, Familie und Beruf an. Wir zeigen Möglichkeiten auf, wie trotz Krankheit, Behinderung oder Pflegebedürftigkeit der Alltag möglichst gut bewältigt werden kann.“

### Beispiele aus der täglichen Arbeit der Sozialberatung

Je nach Lebensalter eines Kindes und der Dauer des Aufenthalts im Spital sind die Fragestellungen und der Unterstützungsbedarf des kranken Kindes, der Eltern und weiterer Angehöriger sehr unterschiedlich. Die modernen medizinischen Methoden bieten immer mehr Behandlungsmöglichkeiten an, was zu längeren Spitalaufenthalten und komplexen Situationen führt.

#### Beispiel 1

Familie mit drei Kindern im Vorschulalter. Das dritte Kind ist nach der Ge-

burt während sieben Monaten im Spital wegen eines Herzfehlers und weiteren kongenitalen Diagnosen.

#### Massnahmen:

- Gespräche zur Verarbeitung der Diagnose – Abgabe von Informationsunterlagen an die Eltern und Geschwister (Kinderbuch).
- Klären von Versicherungsfragen. Hilfe bei der Organisation und Teilfinanzierung von Entlastung zuhause (Grosseltern ( Spesen), Entlastungsdienst SRK, weitere Personen).
- Klären von arbeitsrechtlichen Fragen wegen drohendem Lohnausfall der Eltern.
- Verhandeln mit der Taggeldversicherung.
- Vernetzen mit der Beratungsstelle für Langzeitkranke oder Pro Infirmis für die mittel- und langfristige Beratung nach dem Spitalaustritt.
- Organisation von Erholungstagen für die Eltern.
- Nach der Hospitalisation – Gespräche mit den Pflegefachfrauen der Kinderspitex.

#### Beispiel 2

Türkische Familie mit drei Kindern (eine Mittelschülerin, zwei Kleinkinder). Die Mutter spricht kein Deutsch. Das zweijährige Kind muss aufgrund eines komplexen Herzfehlers mehrmals hospitalisiert werden, teilweise ein bis zwei Monate.

#### Massnahmen:

- Organisation und führen zahlreicher Informationsgespräche mit den Eltern zur Krankheit des Kindes mit Übersetzungsdienst.
- Klären von Versicherungsfragen.
- Verfassen von Gesuchen an interne und externe Stiftungen zur Finanzierung von Hilfsmitteln und Entlastungsdiensten.
- Organisation des SRK Entlastungsdienstes.
- Klären arbeitsrechtlicher Fragen mit der regionalen Arbeitsvermittlung (RAV).

- Vernetzen mit dem öffentlichen Sozialdienst und der Pro Infirmis Beratungsstelle.
- Informationsgespräche mit der Koordinatorin der Kinderspitex.

Für Fragen und Anliegen stehen wir sehr gerne zu Ihrer Verfügung.

Barbara Fankhauser  
Dipl. Sozialarbeiterin

Inselspital, Universitätsspital &  
Spital Netz Bern  
Direktion Dienste,  
Patientenmanagement  
Sozialberatung  
Kinderkliniken U1 219  
3010 Bern

Telefon: +41 (0)31 632 91 73  
Fax: +41 (0)31 632 93 79  
E-Mail: barbara.fankhauser@insel.ch  
www.insel.ch



## Zentrum für angeborene Herzfehler, Bern

### **Transition - die Reise ins Erwachsenenleben aktiv mitgestalten - mit angeborenem Herzfehler!**

Heute erreichen 90% der Kinder mit angeborenem Herzfehler das Erwachsenenalter. Diese Kinder gelten jedoch nicht als geheilt und brauchen lebenslang eine regelmässige kardiologische Verlaufskontrolle. Erwachsenen werden bedeutet somit auch, Verantwortung zu übernehmen für sich und seinen Herzfehler. Aber ob mit oder ohne Herzfehler, erwachsen werden ist nicht einfach. Der Schulabschluss steht an, Schnuppertermine müssen vereinbart, der passende Beruf ausgewählt werden, neue Freundschaften werden geschlossen, eventuell steht auch der Auszug aus dem Elternhaus an. Erwachsenen werden ist die Zeit der grossen Veränderungen.

Seit Februar 2012 bietet das Zentrum für angeborene Herzfehler (ZAH) im Berner Inselspital, eine Transitionssprechstunde an. Im Rahmen dieser Sprechstunde werden Jugendliche und junge Erwachsene mit angeborenem Herzfehler auf dem Weg ins Erwachsenenleben begleitet.

### **Was bedeutet Transition?**

Transition steht für den Prozess, während dem Jugendliche und junge Erwachsene mit angeborenem Herzfehler lernen, Verantwortung für ihren Herzfehler zu übernehmen und sich aktiv am Behandlungsprozess zu beteiligen. Die Eltern wiederum werden darin unterstützt, die Verantwortung an ihre Kinder abzugeben. Das Ziel der Transitionssprechstunde ist es, Jugendlichen mit angeborenem Herzfehler und ihrer Familie einen individuellen und flexiblen Übergang in die Erwachsenen-Sprechstunde zu ermöglichen.

Mit dem Transitionsprozess verhält es sich wie mit der Planung für eine längere Reise (siehe Tab.1). Sie beginnt zuerst einmal damit, dass man sich mit dem gewählten Land auseinandersetzt

(Herz und Herzfehler), sich eine Liste macht mit Punkten, die es zu beachten gilt (nötige Medikamente, Freizeitverhalten, Beruf, Verhütung), geeignete Kleider auswählt (welche Sportart, Beruf, Verhütungsmittel eignen sich bei meinem Herzfehler) und vielleicht auch bereits ein paar Worte in der Landessprache lernt (Aorta, Pulmonalarterie). Wie bei der Reiseplanung lohnt es sich, sich auch für den Umgang mit seinem Herzfehler genügend Zeit einzuplanen.

Transitionssprechstunden im Ausland haben gezeigt, dass es Jugendlichen häufig einfacher fällt, Eigenverantwortung zu übernehmen, wenn man sie schon frühzeitig dazu ermutigt. Aus diesem Grund bietet das ZAH die Sprechstunde bereits für Jugendliche ab 14 Jahren an. Die Sprechstunde ist so eingebaut, dass diese vor der kardiologischen Verlaufskontrolle stattfindet, und die Jugendlichen stets die Möglichkeit haben, die Transitionssprechstunde alleine oder in Begleitung ihrer Eltern, Verwandten oder Freunde zu besuchen. In der Regel dauert eine Sprechstunde 30-45 Minuten.

### **Transitionssprechstunde**

In der ersten Sprechstunde geht es primär darum, sich gegenseitig kennenzulernen, offene Fragen zu klären und zu schauen, was zu Hause oder in der Sprechstunde bereits vom Jugendlichen übernommen wird. Wer organisiert den Arztbesuch (z.B. Abmelden in der Schule oder am Arbeitsplatz), wer kümmert sich um die Medikamenteneinnahme, wer ist verantwortlich für die Sammlung der Arztberichte?

In einem zweiten Schritt lernen die Jugendlichen das gesunde Herz kennen. Sie erfahren, wo sich das Herz im Körper befindet, welche Aufgaben es hat und wie es aufgebaut ist. Erst in einem dritten Schritt wird der Herzfehler thematisiert. Wir erachten es als wichtig, dass Jugendliche den Namen ihres Herzfehlers kennen und diesen beschreiben können. Nur so können sie

im Notfall selbst Auskunft über das Wesentliche ihres Herzfehlers geben und vielleicht sogar darauf hinweisen, worauf es zu achten gilt. Ebenso müssen sie ein Verständnis dafür entwickeln, weshalb regelmässige Kontrollen wichtig sind und wie sich in der Zukunft Probleme bemerkbar machen können. Um in der kardiologischen Verlaufskontrolle auch verstehen zu können, was der Arzt erklärt und sich somit aktiv am Entscheidungsprozess zu beteiligen, ist es zudem hilfreich, einige medizinischen Fachbegriffe zu kennen.

Während des gesamten Transitionsprozesses haben Jugendliche die Möglichkeit, ihre Themen, Fragen und Wünsche einzubringen. Die Sprechstunde soll die Gelegenheit geben, Themen wie Sexualität, Verhütung, Schwangerschaft oder den Umgang mit Suchtmitteln anzusprechen. Häufig haben sich Jugendliche noch keine Gedanken darüber gemacht, ob sie jeden Beruf ausüben können oder auf was es beim Sprachaufenthalt, zum Beispiel in Neuseeland, zu achten gilt. Deshalb ist es wichtig, diesen Themen schon frühzeitig genügend Zeit und Raum zu geben.

Ab und zu lässt sich auch feststellen, dass sich Jugendliche nicht trauen, dem Arzt gegenüber bestimmte Fragen anzusprechen. In der Transitionssprechstunde werde sie unterstützt, diese Fragen frei und offen zu stellen.

### **Transfer**

Im Alter von 16 Jahren geht es darum, den Übergang in die Erwachsenen-Sprechstunde (auch GUCH-Sprechstunde genannt: grown up congenital heart disease) vorzubereiten - den Transfer. Dieser Schritt sollte gemeinsam mit dem Patienten, den Eltern und dem behandelnden Kinderkardiologen geplant werden. Der Jugendliche muss sich dazu bereit fühlen, einen Arztwechsel zu vollziehen. Der Übergang in die Erwachsenen-Sprechstunde kann individuell vollzogen werden und hängt

# Soziales / Spitäler



der Erwachsenen-Kardiologie in Zukunft für sie zuständig sein wird.

## Wie geht es auf der Erwachsenen-kardiologie weiter?

Die Jugendlichen werden durch die Transitions-Verantwortliche auch auf der Erwachsenenkardiologie weiterbegleitet. Sie haben die Möglichkeit, Themen auszubauen und zu vertiefen.

Die Transitionssprechstunde bietet die Möglichkeit, eigene Themen und Bedürfnisse auch ausserhalb der ärztlichen Sprechstunde anzusprechen. Gerne bietet die ZAH auch die Möglichkeit an, sich per Mail zu melden. Auf der Homepage: [www.ang-herzfehler.ch](http://www.ang-herzfehler.ch) finden sich weitere Informationen rund um die Transitionssprechstunde - dieses Angebot gilt für Jugendliche wie auch für Eltern.

stark von der geistigen und körperlichen Entwicklung des Jugendlichen ab. Es wird darauf geachtet, dass Jugendliche frühzeitig erfahren, wie die kardiologische Verlaufskontrolle bei den Erwachsenen funktioniert, wie viel Zeit sie für die Untersuchung einplanen müssen und welche neuen Untersu-

chungen eventuell hinzukommen. Um die Jugendlichen auch beim Übergang in die Erwachsenenprechstunde nicht aus den Augen zu verlieren, ist es wichtig, dass sie informiert sind, wo und bei wem sie sich während der Übergangszeit melden können. Ebenfalls ist es von Vorteil, wenn sie bereits wissen, wer auf

Wir wünschen allen Beteiligten eine angenehme Reise!

Zentrum für angeborene Herzfehler,  
Berner Inselspital

Corina Thomet, Pflegeexpertin

## Reisevorbereitung / Transitionssprechstunde

Transitions-Verantwortliche: Corina Thomet, Pflegeexpertin/APN Tel.: 031 632 89 45 Email: <a href="mailto:corina.thomet@insel.ch">corina.thomet@insel.ch</a>	Ansprechpartnerin für Jugendliche und junge Erwachsene mit angeborenem Herzfehler über die „Ärzte-Grenzen“ hinweg Vermittelt bei Bedarf auch den Kontakt zu anderen Reiseunternehmen (Sozialberatung, Psychologen, Ärzte, etc), liefert Reiseinformationen im Sinne von Informationsbroschüren, Begleitung
Herz / Herzfehler	Funktion und Aufbau des gesunden Herzens, Herzfehler
Medikamente	Wirkung des Medikamentes, Einnahme, Endokarditisprophylaxe
Schule / Beruf	Prüfungen, Berufswunsch, IV-Unterstützung
Freizeit / Sport	Sport und Herzfehler, Reisen, Fliegen, Fahrprüfung
Sexualität/ Verhütung	Verhütungsmittel, Infektionskrankheiten, Sexualität, Kinderwunsch,
Militär	Diensttauglichkeit, Wehrersatz
Versicherung	Grundversicherung, Franchise, Aufgabe und Rolle der IV
Lebensstil	Narbe, Ernährung, Übergewicht, Suchtmittel, Stimmung, Wohlbefinden

# Soziales / Spitäler

## Die Herzstiftung Olten und CUORE MATTO – Hand in Hand

Die Herzstiftung Olten ist eine regionale Organisation im Dienste der Herzpazienten, die eng mit der Schweizerischen Herzstiftung zusammen arbeitet. Sie wurde 1991 gegründet und setzt sich seither insbesondere auch intensiv für Jugendliche und Erwachsene mit angeborenen Herzfehlern ein.

Am 20.8.1992 organisierte die Herzstiftung Olten das erste Schweizerische Treffen von Fachpersonen aus den Bereichen Kinder- und Erwach-

senen-Kardiologie, Pflege, Sozialarbeit und Berufsberatung und Patienten, um die spezifischen Bedürfnisse der Betroffenen besser kennen zu lernen, daraus Konsequenzen für den zukünftigen Aufbau von Angeboten zu ziehen und ein Schweizerisches Netzwerk für die Betroffenen aufzubauen. Wir stellten schon damals fest, dass die wichtigsten Probleme der Patienten oft nicht primär im medizinischen Bereich lagen, sondern sich eher um Themen wie Familie, Berufswahl, Sexualität

und Integration drehten. Damals trat erstmals eine grössere Zahl von Betroffenen ins Pubertätsalter ein, was wegen der in der Regel besonders hohen Bindung an die Eltern ein erhöhtes Konfliktpotential mit sich brachte. Aber auch die Berufsberatung war von zentraler Bedeutung, konnten doch nicht alle Wünsche und Erwartungen erfüllt werden, und es musste oft nach attraktiven Alternativen gesucht werden. Ich durfte dann meine Erfahrungen als Gründungsmitglied der Arbeitsgrup-



# Soziales / Spitäler

pe WATCH (Working group for Adults and Teenagers with Congenital Heart Disease) der Schweizerischen Gesellschaft für Kardiologie und als Verantwortlicher für die ersten Schweizerischen Richtlinien dieser Arbeitsgruppe zur Nachbetreuung von Betroffenen einbringen.

1997 organisierte die Herzstiftung Olten das erste Treffen der Jugendgruppe mit angeborenen Herzfehlern. Unter der Führung von Edith Adam trafen sich im August 9 Betroffene und 3 Begleiter in der schönen Barockstadt Solothurn und fanden eine wunderbare Unterkunft in der neu gestalteten Jugendherberge. Der Besuch beim „Coiffeur Donat“ und eine Schifffahrt auf der Aare nach Biel waren weitere Höhepunkte! In der Folge entwickelte sich Edith Adam immer mehr zu einer wichtigen Stütze der Betroffenen. Geduldig und mit grossem Einsatz war sie stundenlang zu Hause am Telefon, um die verschiedenen Sorgen und Anliegen der Jugendlichen anzuhören, Ratschläge zu erteilen und manchmal auch zu trösten.

1999 ermöglichte die Herzstiftung Olten die erste Ferienwoche dieser Jugendgruppe im Schloss Wartenfels auf dem Rorschacherberg, wiederum mit Edith Adam als Buschauffeuse, Krankenschwester aber auch als Freundin, schon damals kräftig unterstützt von der zwischenzeitlich leider verstorbenen Doris Zemp, die sich in den folgenden Jahren immer mehr zur wichtigsten Stütze der Gruppe entwickelte. Die Gründungsversammlung von CUORE MATTO am 14. März 1999 ergab sich aus der freundschaftlichen Verbundenheit und der engen Zusammenarbeit der Mitglieder dieser Gruppe, die sich auf dem Rorschacherberg noch einmal näher kam!

Im Jahr 2000 unterstützte die Herzstiftung Olten die Reise von 4 Vertretern von CUORE MATTO an die European

Young Hearts Conference in Oxford/England. Ursula Stauffer, Caroline Süess, Christian Diem und Martin Kucera verbrachten spannende und unvergessliche Tage zusammen mit Delegierten aus 16 EU-Ländern sowie aus Israel und Kanada. Kein Wunder, dass bei den Beteiligten rasch der Wunsch aufkam, 4 Jahre später diese Konferenz in der Schweiz zu organisieren.

2004 war es dann soweit! CUORE MATTO erlebte einen ersten grossen Höhepunkt mit der Organisation und Austragung der European Young Hearts Conference (OPEN HEART 2004) in Morschach. Die Herzstiftung Olten engagierte sich finanziell und Ruth Grossenbacher vertrat den Stiftungsrat; sie wirkte mit Rat und Tat im Patronatskommittee des Anlasses, der wie die Beteiligten sicher bestätigen können ein voller Erfolg wurde!

Im Verlaufe der Jahre wurde offensichtlich, dass Patienten mit deutlicher Einschränkung der Leistungsfähigkeit als Folge eines angeborenen Herzfehlers besonders vom Gebrauch eines E-Bikes profitieren könnten. Die Herzstiftung Olten organisierte deshalb 2006 ein Treffen von CUORE MATTO mit Fachinformationen am Inselehospital Bern und anschliessendem Besuch der Fabrikationsstätte von Flyern in der Nähe von Burgdorf. Es war toll und teilweise schon fast beängstigend zu erleben, wie verschiedene Mitglieder von CUORE MATTO das E-Bike entdeckten und zum Teil einen kleinen Geschwindigkeitsrausch genossen! In der Folge unterstützte die Herzstiftung Olten verschiedene Mitglieder von CUORE MATTO bei der Anschaffung von E-Bikes, wobei die Firma Flyer grosszügige Rabatte gewährleistete. Im gleichen Jahr ermöglichte die Herzstiftung Olten auch die Anschaffung eines Elektromobils für die leider zwischenzeitlich ebenfalls verstorbene Sibylle Haller, die ihr Glück kaum fassen konnte und im folgenden Jahr stolz mit dem „Herz-

Mobil“ am Oltnen Sponsorenlauf zugunsten der Herzstiftung herumkurvte!

Im Bewusstsein, dass körperliche Aktivität auch für Herzpatienten und insbesondere für besonders schwer Betroffene mit inoperablen Herzfehlern und verminderter Sauerstoffsättigung im Blut („zyanotischer Herzfehler“) wichtig ist, unterstützt die Herzstiftung Olten seit über 15 Jahren Trainingsprogramme für Betroffene unter kundiger Leitung von speziell ausgebildeten Therapeuten am Kantonsspital Olten. Höhepunkt war dabei sicher das Jahr 2008, als eine Betroffene mit besonders komplexem Herzfehler und deutlich erniedrigter Sauerstoffsättigung im Blut nach mehrjährigem vorsichtigem Aufbaustraining in der Lage war, am Oltnen Herzlauf innerhalb von 2 Stunden 8 Runden à je einen Kilometer zu absolvieren und damit einen wertvollen Sponsorenbetrag für die Herzstiftung Olten zu sammeln. Damit hat sie viel Sympathien für CUORE MATTO gewonnen mit der Folge, dass zwei Jahre später die Hälfte des Reingewinnes des Sponsorenlaufs im Betrag von rund Fr. 20'000.- an CUORE MATTO überwiesen wurde.

In diesem Jahr organisiert CUORE MATTO wiederum die GUCH EuroHearts Conference in der Schweiz unter dem Motto „Eurohearts-Tough Hearts“. Die Herzstiftung Olten unterstützt dabei einen Ausflug der Teilnehmer nach Luzern. Damit schliesst sich der Kreis einer langjährigen intensiven Zusammenarbeit und Unterstützung auf schöne Weise! Die Herzstiftung Olten wünscht CUORE MATTO auch in Zukunft viel Freude und schöne Momente, aber auch viel Kraft in den unvermeidlichen schweren Stunden, in denen die tief empfundene Gemeinschaft besonders wichtig ist!

Für die Herzstiftung Olten  
Prof.Dr.med. Hugo Saner

## Individuelle Spitalvorbereitung

für Familien, Kinder und Jugendliche vor einer Herzoperation oder Herzkathetereingriff

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

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

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

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

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

Pflegeberatung Kardiologie:

Ch. Etter  
M.Th. Fehr  
G. Stoffel



### Anmeldung und Information

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

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

## GV 2014 – Protokoll

Protokoll der GV vom Samstag, 22. März 2014 im Pfalz Keller in St.Gallen

Beginn: 10.30 h

### 1. Begrüssung

Monika Kunze heisst die Anwesenden im Namen der Kontaktgruppe Ostschweiz ganz herzlich willkommen. Sie bedankt sich, dass alle den Weg nach St. Gallen auf sich genommen haben.

Susanne Mislin begrüsst alle Anwesenden im Namen des Vorstands ganz herzlich zur 25. Generalversammlung, der Jubiläums-GV. Der schön dekorierte Pfalz Keller ist sicher ein würdiger Ort für diesen Anlass.

Susanne bedankt sich bei Monika und ihrem Team für die Vorbereitung und Organisation.

Die entschuldigenden Absenzen werden eingeleistet:

Bachofner Beatrice + Andreas, Lostorf  
Baumann Andrea, Möriken  
Bircher Doris + Konrad, Adelboden  
Brand Christine, Niederbipp  
Carp Catherine, Yverdon-les-Bains  
Furrer Heidy, Luzern  
Haldemann Ueli + Yvonne, Toffen  
Huber Ueli, Herrliberg  
Hurni Françoise, Neuenegg  
Junker Theres, Schweizerische Herzkranke Kinder e.V., Aachen DE  
Koch Patrick + Christin, Hochdorf  
Küstner Martin + Ruth, Flawil  
Lüond Angela, Ingenbohl-Brunnen  
Moor Claudia, Cureglia  
Murmman Martin + Dora, Niederglatt  
Nock Hermine, Bundesverband Herzkranke Kinder e.V., Aachen DE  
Prof. Dr. med. Attenhofer Jost Christine, HerzGefässZentrum Zürich, Zürich  
Prof. Donner Birgit, Universitäts-Kinderhospital beider Basel, Basel  
Prof. Dr. med. Pfammatter Jean-Pierre, Kardiologie Inselspital Bern, Bern  
Prof. Dr. med. Prêtre René, Lausanne  
PD Dr. Meyer-Heim Andreas, Rehabilitationszentrum für Kinder und Jugendliche, Affoltern a.A.



Reginato Flavia+Cassiano, Zürich  
Rennhard Luzia + Stefan, Leuggern  
Rönnebeck Edith, IDHK Deutschland, Stuttgart DE  
Rosati Sandra, Zürich  
Rösli Monika, Villmergen  
Ruf Brigit, Leiterin Sozialberatung Kisp Zürich, Zürich  
Schaller Andrea + Martin, Büren an der Aare  
Steinmann Sabina + André, Wohlen  
Stoffel Gabi, Kisp, Zürich  
Zraggen Vreni, Lungern

Susanne begrüsst die Gäste:  
Baran Melanie  
Baumgartner Antonia  
de Stoutz Noemi  
Fehr Marie-Therese  
Flück Markus  
Gutzwiller Cati  
Prof. Dr. Kadner Alexander  
Schlegel Irène  
Schneider Beat  
Stammbach Dominik  
Stulz Monika

Ebenfalls speziell willkommen geheissen werden alle Kontaktgruppenleiter/-innen, unseren Webmaster Robi Ritler und den Vorstand.

Susanne stellt den Vorstand vor und entschuldigt Sandra Rosati, welche aus familiären Gründen nicht dabei sein kann.

Anzahl Personen anwesend:	70
Stimmkarten:	45
Absolutes Mehr:	23
Absolutes Mehr für Statutenänderung:	30 (2/3 Mehrheit)

Susanne ist bestrebt, den geschäftlichen Teil zügig zu absolvieren, damit



wir bald zum gemütlichen Teil übergehen können.

## **Gedanken an Eva**

Ein vertrautes Gesicht fehlt heute in dieser Runde. Eva Troxler, Präsidentin Vereinigung Cuore Matto und treuer Gast an unserer GV ist im Juli letzten Jahres unerwartet verstorben. Unsere Gedanken sind bei ihr und ihren Angehörigen

## **2. Wahl der Stimmzähler**

Christian Manser und Philipp Staub stellen sich zur Wahl als Stimmzähler. Beide werden von der Versammlung einstimmig gewählt.

## **3. Protokoll der letzten GV**

Das Protokoll der letzten Generalversammlung wurde im Herzblatt Juni 2013 abgedruckt oder war jederzeit online abrufbar. Es wird von der Versammlung einstimmig genehmigt.

## **4. Jahresbericht der Präsidentin**

Susanne Mislin verliest den Jahresbericht für das Jahr 2013 der von der Versammlung einstimmig und mit kräftigem Applaus genehmigt wird. Er wird im Herzblatt 2/2014 abgedruckt und ist auf der Homepage einsehbar.

## **5. Anträge vom Vorstand für die Finanzierung von Projekten**

Wie aus dem Jahresbericht zu entnehmen war, konnte wiederum ein erheblicher Gewinn verbucht werden. Der Vorstand hat sich Gedanken gemacht, das Geld sinnvoll einzusetzen und schlägt Folgendes vor:

Der Vorstand beantragen ein Budget von CHF 30'000.00 für Projekte, welche herzkranken Kindern und deren Familien zu Gute kommen. z.Bsp. Fernseher, Kaffeemaschine für neuen Aufenthaltsraum IPS B, CD Player und Schlafmusik etc. Der Vorstand steht in Kontakt mit den Pflegedienstleitungen, welche ihre Anliegen melden. Der Vorstand wird diese prüfen und über die Anschaffung entscheiden.

Die Hälfte CHF 15'000.00 möchten

der Vorstand gerne der Rehabilitationsklinik in Affoltern zur Verfügung stellen. Die Kardiorehabilitation ist im Aufbau, jedoch fehlen die Mittel in der Sporttherapie und der psychologischen Begleitung der Familien. Auch hier steht der Vorstand im regen Austausch mit Dr. Meyer, dem Klinikleiter und der Einsatz des Geldes wird abgesprachen.

Fragen kommen keine

Abstimmung: Antrag einstimmig angenommen

## **6. Rechnungsbericht und Genehmigung**

Bilanz und Erfolgsrechnung konnten auf der Homepage eingesehen werden. Beim Appell konnten sie sich in Papierform bedienen.

Der Kassier Maxime Libsig präsentiert die Zahlen 2013 und gibt Erläuterungen dazu ab.

Die Revisorin Beatrice Klotz verliest den Revisorenbericht. Barbara Eggenchwiler und Beatrice Klotz haben die Jahresrechnung 2013 der EVHK geprüft und festgestellt, dass die Buchhaltung einwandfrei geführt ist. Sie empfehlen, die vorliegende Jahresrechnung 2013 zu genehmigen und dem Kassier Maxime Libsig und dem Vorstand Decharge zu erteilen. Sie bedankt sich beim Kassier für seine Arbeit.

Abstimmung: Dem Kassier und dem Vorstand wird einstimmig Decharge erteilt.

Maxime bedankt sich bei den Revisorinnen.

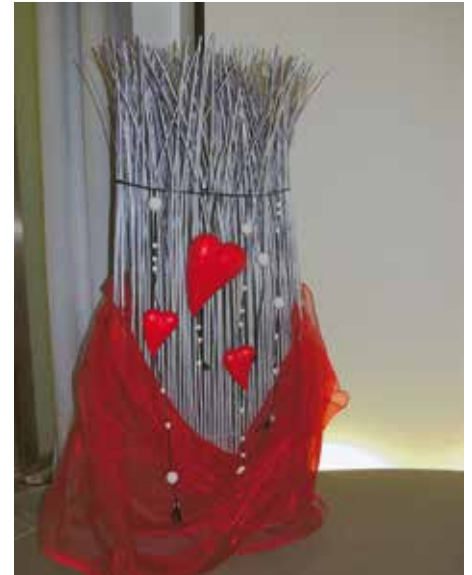
## **7. Budget**

Maxime Libsig präsentiert das Budget 2014 und gibt Erklärungen dazu ab. Folgende Frage wird gestellt:

Werden Anträge zur finanziellen Unterstützung generell gutgeheissen und wieviele kommen?

Maxime berichtet, dass 2013 zwei Anträge gestellt und beide gutgeheissen wurden.

Das Budget 2014 wird einstimmig und mit Applaus angenommen.



## **8. Wahlen**

### **8.1 Neuwahlen Vorstand:**

Dr. Damian Hutter stellt sich zur Wahl in den Vorstand. Er hat sich entschuldigt, weil einer seiner Patienten dringend seine Anwesenheit erfordert.

Prof. Dr. Alexander Kadner stellt ihn vor: Dass Damian nicht da ist, genau das zeichne ihn aus. Er hat Damian vor Jahren in Zürich kennengelernt und sich nach mehreren Jahren sehr darauf gefreut, dass er ins Team nach Bern kommt. Seine Arbeit führte ihn über Zürich, Melbourne und Toronto zurück nach Bern, wo er heute als Oberarzt der Kinderkardiologie am Inselspital in Bern tätig ist. Damian ist in der IPS und in der Kardiologie eingeteilt. Er ist ein super Spezialist und ein super Teammitglied mit viel positiver Energie und Fachwissen.

Damian Hutter wird einstimmig gewählt. Susanne erklärt, dass Damian die Wahl annimmt und freut sich auf die Zusammenarbeit.

### **8.2 Bestätigungswahlen Vorstandsmitglieder:**

Mona Staub und Dr. Matthias Gittermann werden einstimmig und mit Applaus wiedergewählt.

Gregor Roth liest einen Brief an Anita Augstburger vor und bedankt sich für



ihre langjährige Tätigkeit als Sekretärin der EVHK. Als Abschiedsgeschenk erhält sie in Form von Reisegutscheinen. Mona Staub bedankt sich bei Daniela Hänni für ihre Arbeit als Kontaktgruppenleiterin Zürich.

## 9. Statutenänderung

Wie in der Einladung angekündigt, konnte die Statutenänderung auf der Homepage eingesehen oder beim Sekretariat bestellt werden.

Abstimmung: Statutenänderung wird einstimmig angenommen und wird in Kürze auf der Homepage zum Download bereit stehen oder kann beim Sekretariat angefordert werden.

## 10. Infos aus dem Vorstand

### Herzlager

Gregor Roth trägt seinen Herzlager-Bericht vor, hinterlegt mit Ton und Bild. Das Herzlager 2013 stand unter dem Motto „Die 3 ???“ und viele mysteriöse Fälle mussten gelöst werden.

2014 wird es das letzte Lager unter der Leitung von Gregor und Sonja Roth sein. Das Lagerhaus in Gais ist aber auch fürs 2015 bereits reserviert und Gregor ist sich sicher, dass sein Team zusammen mit der neuen Leitung ein super Lager auf die Beine stellen wird.

### Jubiläum

Mark Mislin stellt das OK vor und freut sich auf den Jubiläumsanlass am 25.10. Es wird ein toller Tag und es hat noch Plätze frei.

### Infos

Von der James and Jutta Lauf-Foundation haben wir eine weitere Spende von CHF 28'000.—erhalten. Diese ist zweckgebunden für schwerbetreffene Familien, auch für Nichtmitglieder. In enger Zusammenarbeit mit den Sozialdiensten der Spitäler werden Anfragen geprüft und gutgeheissen. Der Vorstand muss Ende Jahr der Foundation Bericht über die geleisteten Unterstützungen erstatten und die weitere Zusammenarbeit

mit der Stiftung wird besprochen.

Wer Lust hat zur Mitarbeit im Vorstand darf sich gerne melden. Ein Besuch an einer Sitzung ist jederzeit möglich.

Aufruf für vakante Gruppen. Neue KGL sind herzlich willkommen.

Der Verein Fontanherzen wurde von 3 Mitgliedern der EVHK unabhängig von unserer Vereinigung gegründet. Ein Treffen mit dem Vorstand ist im Mai geplant. Der Herzlauf Pfäffikon zu Gunsten herzkranker Kinder findet am 25.5.2014 statt.

Am 24.05.2014 ist Tag der offenen Tür bei der Firma SCHILLER AG, Baar. Sie sind Hersteller von Defibrillatoren und finanzierten das Herzblatt 1/2014.

Taschen, Pflasterboxen, Infobroschüren sowie ausgedienten Bücher aus der Bibliothek dürfen gerne mitgenommen werden.

## 11. Vorstellung GV 2015

Die GV 2015 wird von der Kontaktgruppe Zentralschweiz organisiert und findet am Samstag, 21. März 2014 statt.

Olaf Schönenberger stellt die GV Zentralschweiz vor. Das OK sucht nach einem geeigneten Ort irgendwo im „Talkessel von Schwyz“.

## 12. Varia

Beat Schneider bringt Grüsse von Cuore Matto mit und stellt sich vor. Er ist Jugendarbeiter und hat selber keinen

Herzfehler. Seine verstorbene Frau war Mitglied bei Cuore Matto und so ist er „hängengeblieben“. Die Leute von Cuore Matto liegen ihm sehr am Herzen. Er ist bei den Lagern dabei und ist seit letztem Jahr im Vorstand.

Er möchte eine Jugendgruppe mit Teenagern aufbauen und macht darum hier Werbung für Eltern mit Jugendlichen Herzkindern. Er möchte Projektgruppen bilden mit 3-4 Elternpaaren und ca. 8 Teenager-Herzlis. Interessierte sollen sich bitte bei ihm melden.

Bis zur auf der Einladung festgelegten Frist sind keine Anträge bei Susanne eingegangen.

Niemand meldet sich zu Wort. Es gibt keine Fragen.

Susanne bedankt sich für das Vertrauen und die Aufmerksamkeit und schliesst den geschäftlichen Teil der GV 2014 um 11.45 Uhr.

Susanne freut sich auf ein feines Mittagessen und für die kommenden Stunden wünscht sie allen schöne Begegnungen. Sie startet das Fotoalbum und lässt so das Jahr 2013 Revue passieren.

Es folgt:

12.30 Mittagessen

14.30 Unterhaltung

16.30 Kaffee und Kuchen

17.00 Ende der Veranstaltung

Protokollführerin: Annemarie Grüter

Mülligen, 28.03.2014



## GV 2014 – Forum im Pfalz Keller St.Gallen

Der Turnus hat bestimmt, dass die GV im Jubiläumsjahr der EvhK in der Ostschweiz stattfinden wird. Mit zwei so tollen Helferinnen war die Organisation der Mitgliederversammlung eine sehr spannende Sache. Auch die geeignete Location war schnell gefunden. Das Forum im Pfalz Keller St.Gallen, Stiftsbezirk – Weltkulturerbe der Unesco.

Am Herzpicknick im August 2013 stellten die Herzkinder der KG OCH und deren Geschwister mit sehr viel Ausdauer und Herzblut die Tischdekoration her.



Eine gewisse Anspannung kreiste über den Köpfen beim ganzen OK-Team am Morgen des 22. März 2014 im Pfalz Keller beim Einrichten der Räumlichkeiten. Klappt alles wie gewünscht?

Nach und nach trafen im späteren Vormittag die Mitglieder und geladenen Gäste ein. Bei Kaffee oder Jus und einem feinen



Gipfeli begrüsst sich die vielen bekannten Gesichter untereinander. Pünktlich um 10.30 Uhr eröffnete die Präsidentin Susanne Mislin den geschäftlichen Teil der Generalversammlung.



Ohne grosse Diskussionen und Gegenfragen konnte ein Traktandum nach dem anderen abgeschlossen werden.

So viel zuhören und Informationen aufnehmen machte hungrig. Das Mittagessen, serviert durch das Personal des Catering Service Migros, liessen sich alle schmecken.

Zur grossen Verwunderung aller Anwesenden betraten Mitte Nachmittag plötzlich singende Mönche den Raum. Nach und nach wurde klar was die Gruppe im Sinn hatte: uns grandios Unterhalten. Die Hüglerbuübä aus dem Toggenburg.

Um 17.00 Uhr wurde die Generalversammlung als offiziell beendet erklärt. Einige Mitglieder trafen sich noch zum Ausklang in der Pizzeria San Lorenzo zu einem feinen Abendessen.

Vielen herzlichen Dank an Manuela Meier und Gaby Neeser, welche unermüdlichen Einsatz für eine gelungene GV zeigten. Es war eine super Zusammenarbeit 😊.

Die EvhK bedankt sich an dieser Stelle auch ganz ♥-lich bei der SVA St.Gallen für die Spende, welche wir extra für die Generalversammlung erhalten haben.

Monika Kunze

## GV 2014 – Jahresbericht

Ein bewegtes EVHK Jahr geht zu Ende. Trauer, Angst, Konfrontation, Diskussion, Freude, Glück, Erfolg, Genugtuung, Kollegialität, Dankbarkeit. Diese Schlagworte haben dieses Jahr geprägt und noch einige mehr.

Der Startschuss ins neue Vereinsjahr fiel am 16. März an der GV in den Räumlichkeiten von SRF. Den Teilnehmern wurde mit dem Blick hinter die Kulissen ein interessantes Programm geboten. Die Führung durch die Studios brachte das eine „ah“ und „oh“ hervor, sind sie doch viel kleiner als man es sich vorstellt und hier und dort wird mit Licht und Technik getrickst.

Der 1. Samstag im Mai ist ein fester Termin in der EVHK Agenda. Nach einigen Jahren Pause stellten die Kontaktgruppen Bern und Zürich einen Herztag auf die Beine. Mit viel Liebe wurde gebacken, gebastelt, dekoriert, organisiert, Helferinnen und Helfer rekrutiert und den Stand an perfekter Lage positioniert. Auch die Gruppen Solothurn und Aargau, wo der Herztag seit vielen Jahren ein fester Bestandteil im Jahresprogramm ist, führten 2014 einen Herztag durch. Hier ein Gespräch mit Passanten, da ein Kind das sich über den EVHK Ballon freut, einen Zustupf für das EVHK Kässeli, Zeit für den Austausch mit anderen Betroffenen. Der „Tag des herzkranken Kindes“ ein Begegnungstag! Ein herzliches Danke an die Organisatorinnen und die engagierten Helferinnen und Helfer!

Neben dem Herztag organisierten die Gruppenleiterinnen viele weitere Anlässe. Im ganzen Jahr wurden gegen 40 durchgeführt, oft durch Mitwirken von engagierten Mitgliedern. Man traf sich zu einem feinen Brunch, Picknick oder Nachtessen, spielte Golf, ging mit den Kleinsten zum Krabbeltreff oder genoss gar eine Schleusenfahrt auf dem Rhein. In den Gruppen Zürich und Bern fand ein Vortrag statt, in Bern zudem eine Führung durch die Kinderklinik am Inselspital. Neben der Organisation von Anlässen begrüsst die Gruppenleiterin neue Familien, begleitet, unter-

stützt und vermittelt. Auch 2013 fanden 2 Sitzungen statt, eine davon gemeinsam mit dem Vorstand. Am 8. und 9. November trafen sich 7 Kontaktgruppenleiterinnen und -leiter zum alljährlichen Workshop. Beobachtungs- und Führübungen mit Pferden zu den Themen Selbstsicherheit, Kommunikation, Abgrenzung und Stressbewältigung wurde unter der Führung von Barbara Gorsler und ihrem Team im Reitstall Neufuhr in Uster geführt. Das arbeiten mit Pferden war eine neue Herausforderung, sehr spannend und lehrreich. Das kulinarische Highlight war das Abendessen aus der spanischen Gourmetküche. Unsere Bemühungen die vakanten Kontaktgruppen zu beleben gehen voran. So fand im Herbst in der Gruppe Zentralschweiz nach längerer Pause ein Brunch statt und auch für das Jahr 2014 sind weitere Anlässe geplant und ich würde mich sehr freuen, wenn ich Ihnen an der nächsten GV die neue Gruppenleiterin der Zentralschweiz vorstellen darf. Rolf Scheidegger hat einige Jahre für die Gruppe Solothurn die Einladungen zu den Anlässen verschickt, diesen Posten aber auf diese GV abgegeben. Markus Flück übernimmt ad interim diese Aufgabe. Es sind mehrere

Anlässe für dieses Jahr geplant, aber das Ziel ist, die Gruppe bis Ende Jahr mit einer Leitung zu besetzen. Ebenso die Gruppe Ostschweiz und neu auch die Kontaktgruppe Zürich, nach dem Rücktritt von Daniela Hänni, sind zurzeit vakant. Auch hier finden Anlässe statt. Ich bin überzeugt, dass es einige geeignete Herzmamis in den Gruppen gibt und würde mich freuen, wenn wir die Vakanzen bald möglichst beheben können.

Veränderungen sind eine Herausforderung. Vor einer solchen war der Vorstand durch die Kündigung von Anita Augstburger, unserer langjährigen Sekretärin gestellt. Vieles musste neu geplant, diskutiert und organisiert werden. Bis die Stelle neu besetzt werden konnte übernahm ich die dringendsten Arbeiten. Cornelia Wernli kümmerte sich kurzzeitig darum, dass die Spender ein Dankeschreiben von uns erhielten. Anita Augstburger hat das Sekretariat während 12 Jahren mit viel Geschick und Wissen geführt. Wir bedanken uns an dieser Stelle von Herzen und wünschen Ihr für die Zukunft nur das Beste! Die neue Sekretärin der EVHK heisst Annemarie Grüter. Mitte Oktober wurde der Vertrag unterzeichnet und sogleich



startete sie ihre Arbeit mit vollem Einsatz. Herzlich Willkommen, Annemarie! Vier Herzblattausgaben realisierte das Redaktionsteam unter der Leitung von Monika Kunze. Sandra Rosati zog sich im Juni aus zeitlichen Gründen aus dem Redaktionsteam zurück und die Suche nach einer weiteren Person zur Mithilfe im Team wurde gestartet. Es scheint, sie ist nun erfolgreich. An der nächsten Sitzung wird ein interessiertes Mitglied teilnehmen. Dank dem grossen Einsatz vom Team, den Berichten der Kontaktgruppen, den Erfahrungs- und Fachberichten, kurz gesagt, dank Ihrer Mithilfe, kommen wir jeweils in den Genuss eines interessanten Herzblatts. Herzlichen Dank an alle Mitwirkende!

Es freut mich sehr, Ihnen heute Dr. Damian Hutter, Kinderkardiologe am Inselspital Bern zur Wahl in den Vorstand vorzuschlagen. Somit kann diese Vakanz besetzt werden und der Vorstand ist im Jahr 2014 komplett. Unsere Suche nach neuen Vorstandsmitgliedern geht jedoch weiter, zeichnen sich in nächster Zeit doch einige Rücktritte ab. Die 4 Vorstandssitzungen fanden im Gfellergut in Stettbach statt. Wir fühlen uns dort schon richtig heimisch, Lage und Lokalität sind optimal. Die Vorstandsarbeit war im vergangenen Jahr arbeitsintensiv, konstruktiv, teilweise emotional und vor allem von Loyalität Kollegialität geprägt. Ich bedanke mich bei meinen Kolleginnen und Kollegen für die tolle Unterstützung und Mitarbeit! Es macht Spass, mit euch zusammen zu arbeiten! Entspannt ging es am Vorstandsausflug aufs Wirzweli mit Kind und Kegel zu und her. Die Kommunikation mit Petrus könnte jedoch noch optimiert werden. Obwohl es trotz Regen und Kälte gelang, ein Feuer zu entfachen vermochte uns der Wein nicht genug wärmen und wir verschoben ins nahegelegene Restaurant. Eine nahezu trockene Phase benutzten wir zur Wanderung ins Tal. Es war ein schöner Tag. Danke dem Organisator!

Unsere Homepage ist in die Tage gekommen und benötigt eine Auffri-



schung. Bereits haben zwei Besprechungen stattgefunden und das neue Design sollte in diesem Jahr realisiert werden. Dieses soll extern in Auftrag gegeben werden, finanziert durch bestehende Rückstellungen in der Höhe von Fr. 10'000.-. Bei der Umsetzung dieses Projekt dürfen wir auf die Unterstützung von Robert Ritler, unserem Homepagebetreuer zählen.

„die drei ???“ war das Thema vom Herzlager 2013. Sollte es das letzte sein unter der Leitung von Sonja und Gregor Roth? Ich freue mich, dass sie das Lager 2014 nochmals planen und leiten. Dann sei aber definitiv Schluss! Das kreative Leiterteam ermöglichte gegen 30 Herzkidern eine spannende, erlebnisreiche und unbeschwerte Woche im Lagerhaus in Gais. Herzlichen Dank an alle Mitwirkenden!

In der Herzlagerwoche fand auch die Ferienwoche von Cuore Matto statt. Eva Troxler, Präsidentin der Vereinigung verstarb dort völlig unerwartet. Nach einem ausgelassenen Abend am Lagerfeuer schlief sie für immer ein. Ein aktiver, lebensfroher Mensch wurde aus dem Leben gerissen, wird schmerzlich vermisst und hinterlässt eine grosse Lücke. Ich bedanke mich bei Cuore Matto für die gute Kommunikation und wünsche der Vereinigung von Herzen alles Gute und viel Kraft für die Zukunft.

Unsere Gedanken sind auch bei den Kindern und deren Familien, die es nicht schafften. „sterben ist nur Umziehen in ein schöneres Haus.“ Vielleicht kann dies ein kleiner Trost sein? Gelegenheit, sich über dieses traumatische Erlebnis auszutauschen haben die Eltern verstorbener Kinder zwei Mal jährlich in der Kartause in Ittingen. Anlässlich vom 20-jährigen Jubiläum von Cati Gutzwiler war eine Delegation vom Vorstand im Oktober an das Treffen eingeladen. Wir waren tief beeindruckt und berührt von den Geschichten und Erzählungen. Die Kontakte mit anderen Organisationen wurden auch dieses Jahr gepflegt. Nahmen wir doch an Treffen von KVEB (Konferenz Vereinigungen Eltern Behinderter Kinder), Selbsthilfe Schweiz und Echdo (europ. Vereinigung), teil. Ebenfalls stehen wir im Austausch mit der Schweizer Herzstiftung. Die Kommunikation mit den Sozialdiensten, Pflegedienstleitungen und Ärzteteams der Zentrumsspitäler wurden intensiviert und auch hier fanden Gespräche statt. Zudem kamen wir in den Genuss einer Besichtigung der Rehabilitationsklinik in Affoltern. Ich danke allen Partnern und Organisationen für die gute und offene Zusammenarbeit.

Die Rechnung schliesst mit einem Gewinn von Fr. 66'328.93. Viele, zum Teil sehr grosszügige Spenden flossen in



troffene Familien vermitteln, welchen die Stiftung direkt finanzielle Hilfe leistete. Ebenfalls vermittelten wir eine Zahlung in den Fonds für Elternzimmer für kardiologische Patienten am Kinderspital Zürich.

Ein neues Vereinsjahr und neue Projekte warten auf uns. Ein Jubiläumsjahr! 25 Jahre wird die Elternvereinigung! Die Vorfreude auf den Jubiläumsanlass am 25. Oktober ist gross und das OK bereit, Ihnen einen unvergesslichen Tag zu bieten.

Ich bedanke mich bei den Gruppenleiterinnen, Vorstandskolleginnen und -kollegen und allen die sich in irgendeiner Weise für die EVHK eingesetzt haben von Herzen für ihren ehrenamtlichen Einsatz. Die Arbeit in einer Organisation wie unserer kann anstrengend und belastend sein aber auch befriedigend und bereichernd.

„Die Kunst zu leben besteht darin, zu lernen, im Regen zu tanzen, anstatt auf die Sonne zu warten.“ In diesem Sinne wünsche ich Ihnen ein gesundes und glückliches 2014 und freue mich auf ein Wiedersehen in der Zentralschweiz am 21. März 2015 mit hoffentlich vielen wertvollen und positiven Erlebnissen im Gepäck!

St. Gallen, 22. März 2014  
Die Präsidentin, Susanne Mislin

unsere Kasse. Konnten wir doch von 2 Stiftungen Beträge von Fr. 20'000.00 und Fr. 25'000.00 entgegennehmen. Auch Vereine, Firmen, Gönner und Private unterstützten uns und wir bedanken und herzlich für jede einzelne Spende! Die Bundesgelder, welche wir jährlich für die Finanzierung unseres Sekretariats einsetzen, flossen auch 2013. Ebenfalls in diesem Jahr, werden wir diesen Zustupf erhalten, dann laufen jedoch die Verträge aus. Demnächst werden die neuen Verhandlungen mit Selbsthilfe Schweiz geführt. Mit einer der genannten Stiftungen entstand eine engere Zusammenarbeit. Wir konnten mit Hilfe der Sozialdienste schwer be-



## ANMELDUNG / BESTELLUNG:

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

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

**Mutationen an:** Elternvereinigung für das herzkranke Kind  
Sekretariat, Blumenweg 4, 5243 Mülligen  
Tel. 055 260 24 52, info@evhk.ch

Ich bestelle:

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

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

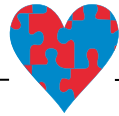
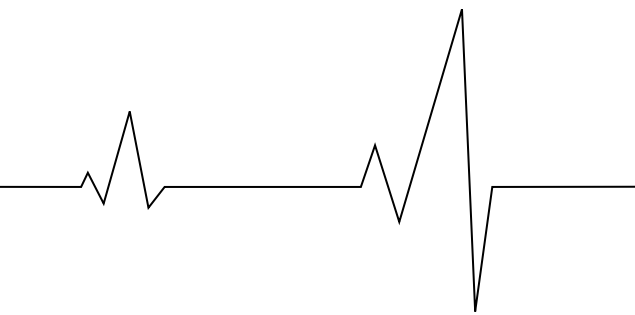
Name / Vorname: \_\_\_\_\_

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

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

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

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



# 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, crossing each other in a figure-eight pattern across the lower half of the page.

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



# CUORE MATTO

## Unsere Kontaktadressen

---

**Co-Präsidenten:**

Noémi de Stoutz  
Mario Rämi

**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  
Mobile: 079 912 00 60  
e-mail: monika.rueegg@cuorematto.ch

**Homepage:**

[www.cuorematto.ch](http://www.cuorematto.ch)  
[info@cuorematto.ch](mailto:info@cuorematto.ch)

**Spendenkonto:**

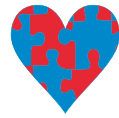
PC-Konto 85-144694-6

**EuroHearts Konferenz 2014**

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

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





## Worte des Präsidiums

Ein Spitalaufenthalt ist eine Zeit im Ausnahmezustand. Für den Patienten wie für sein Umfeld. Es ist nicht allein die Dauer der Hospitalisation, die über deren Auswirkungen entscheidet. Für jeden Einzelnen, ob PatientIn, Familienmitglied, FreundIn oder beruflicher Kontakt bekommt die Hospitalisation eine ganz andere Bedeutungen, abhängig von der momentanen Situation eines jeden. So kann ein Spitalaufenthalt tiefgreifende Folgen haben für die weitere Biografie, im Guten wie im Schlechten, oder aber als Ausnahmesituation in Klammern stehen bleiben

Auch ausserhalb jeder Hospitalisation sind wir "Spezialherzigen" Ausnahmen,

es sei denn, wir befinden uns unter Cuori Matti. Ausnahme sein ist für uns keine Ausnahme.

Dadurch kommt eine Vielfalt zustande, die sich in unserer Sammlung von Erfahrungsberichten wie auch in unserem Workshop vom 8. März ausdrückt und dem Vorstand als Anliegen und Herausforderung am Herzen liegt. Sie zeigte sich in den Diskussionen an unserer GV und sie widerspiegelt sich auch im Präsidium, das sich nun der Jüngste und die Älteste im Vorstand für ein Jahr teilen.

Die Vielfalt an Erwartungen und Bedürfnissen der CUORE MATTO-Mitglieder, die zwischen 16- und 66-jährig sind

und die Geschichte der Herzchirurgie repräsentieren, war auch das grosse Thema an der Vorstands-Retraite. Ende April erlaubte uns ein Wochenende ohne Zeitdruck und im angenehmen Rahmen, unsere Aufgaben zu überdenken, Prioritäten, Visionen und Langzeitstrategien zu skizzieren und die nächsten Schritte zu definieren.

Wir freuen uns übers Mitdenken und Mitgestalten aller Cuori Matti, die die Vereinigung ausmachen und sie darum auch prägen sollten.

Die Co-Präsidenten  
Mario Rämi und Noémi de Stoutz





## GV Protokoll 15. Mitgliederversammlung

### CUORE MATTO Mitgliederversammlung, Vereinsjahr 2013/14

Samstag, 5. April 2014  
Im Gotthardsaal im Belvoirpark in  
Zürich, 13.30 – 16.00 Uhr

#### Anwesend

Vollständiger CUORE MATTO Vorstand, insgesamt 46 Personen, davon 33 stimmberechtigt

#### Gäste:

Prof. Markus Schwerzmann, Sprechstunde Inselspital Bern  
Dr. Matthias Greutmann, Sprechstunde Unispital Zürich  
Dr. Daniel Tobler, Unispital Basel  
Dr. Dominik Stambach, Kinderspital St. Gallen  
Hämmerli Ramona, Marika Kitschke Pflegefachfrauen Ambulatorium Kardiologie USZ  
Susanne Mislin, Präsidentin EvHK

1. Begrüssung
2. Wahl der Stimmenzähler
3. Protokoll der letzten GV
4. Jahresbericht des Vorstandes
5. Rechnungsablage und Revisorenbericht
6. Budget
7. Bestätigungswahlen
8. Vorstellung der Kandidatur
9. Neuwahlen
10. Anträge
11. Rückblick und Ausblick
12. Verschiedenes
13. Schlusswort

#### 1. Begrüssung

Um 13.30 Uhr Begrüssung aller Mitglieder, Solidarmitglieder und Freunde und Gäste von CUORE MATTO zur 15. Mitgliederversammlung 2013/2014 durch Beat Schneider.

46 Personen sind anwesend, 33 davon sind stimmberechtigt, das absolute Mehr sind 18.

Für die im letzten Jahr verstorbenen Mitglieder legen wir eine Schweigeminute ein.

#### 2. Wahl der Stimmenzähler

Die Stimmenzähler Martin Kucera, Ursi Schneider und Markus Feldmann wurden vorgeschlagen und von der Mitgliederversammlung einstimmig gewählt.

#### 3. Protokoll der letzten GV

Das im Juni-Herzblatt 2013 veröffentlichte Protokoll der 14. Generalversammlung 2013 wurde einstimmig genehmigt. Cornelia Arbogast wird fürs Verfassen gedankt.

#### 4. Jahresbericht

Der Jahresbericht wird von Cornelia Arbogast vorgelesen.

Der Jahresbericht wird im Juni-Herzblatt 2014 zusammen mit diesem Protokoll publiziert. Korrigena: Die Mitgliederstruktur im Jahresbericht wird aufgrund eines Rechenfehler richtiggestellt (es sind im letzten Vereinsjahr 5 Neumitglieder statt 6)

Der Jahresbericht wird unter Vorbehalt dieser Korrektur angenommen.

#### 5. Rechnungsablage und Revisorenbericht

Die Rechnung 2013 wird als Power Point Präsentation vorgelegt. Mario Rämi erläutert alle wichtigen Punkte der Jahresrechnung, welche beim Vorstand angefordert und eingesehen werden kann.

In der Rechnungs-Übersicht 2013 ist zu sehen, dass der Verein einen Verlust von CHF 15'484.51 gemacht hat. Die ungeraden Zahlen und Rappenangaben sind entstanden durch Zinsen.

Zu Anfang des Jahres 2014 beläuft sich das Vermögen auf CHF 89'446.

Aufwand und Budget sind einander gegenübergestellt, so dass immer gleich zu erkennen ist, wie sich der reale Aufwand zum Budget verhält.

Bei Büromaterial Sekretariat ist eine Diskrepanz zu entdecken, da dieses Jahr keine grösseren Auslagen notwendig waren.

Auch der Vorstand hatte weniger Ausgaben getätigt als budgetiert.

Internet/Datenbank ist um einiges mehr

budgetiert als tatsächlich aufgewendet. Durch vielerlei Umstände konnte dieser Aufwand nicht umgesetzt werden.

Die GV 2013 ist günstiger geworden als budgetiert.

Auch Infotreffen bedeutend günstiger in der Durchführung ausgefallen, da einige Treffen gesponsert wurden und für den Verein gratis durchgeführt werden konnten.

Gesellschaftliche Treffen im Gesamten ein wenig unter dem Budget.

Die Ferienwoche ist immer schön im Budget; Mario bedankt sich bei den Organisatoren der Ferienwoche für die budgetgenaue Durchführung.

Herzblatt versäumte Zahlung vom Vorjahr wurde nachgeholt, deshalb ist dieser Aufwand fast doppelt so hoch zum Budget.

Das ergibt einen Totalaufwand von CHF 56'318.15. Rund CHF 11'900.00 weniger als budgetiert.

Ertrag 2013

Mitgliederbeiträge etwas erhöht

Auch bei den Infotreffen und Gesellschaftlichen Treffen ist der Ertrag leicht über dem Budget. Dasselbe für die Ferienwoche die mit CHF 8'163.00 Ertrag weit über dem Budget von CHF 5'500.00 liegt. Was darauf schliessen lässt, dass sich Mitglieder mehr als budgetiert an diesen Anlässen in Form von Spenden etc. beteiligt haben

Unter Spenden ist ein grosser Unterschied zu erkennen von mehr als CHF 10'000, aus dem Grund, dass im vergangenen Vereinsjahr anlässlich von Todesfällen zu Spenden für CUORE MATTO aufgerufen wurde.

Der Punkt Zinsen ist fälschlicherweise mit CHF 0.- budgetiert. Dieser Punkt sollte mit CHF 300.- budgetiert sein.

Gleich anschliessend bittet der Vorstand Hans Bussmann, den Revisorenbericht vorzulesen. Revisorenbericht: Die unterzeichneten Revisoren haben die vorliegende Rechnung stichprobenweise geprüft. Die Belege stimmen mit der Buchhaltung überein. Alle Saldi und Überträge sind ausgewiesen. Die Kapitalien sind entsprechend belegt. Wir



beantragen der Generalversammlung die Genehmigung der vorliegenden Rechnung und die gleichzeitige Dechargenerteilung an die entsprechenden Organe. Für die saubere und exakt geführte Rechnung danken wir dem Verwalter. Olten, 21. März 2014. Die Revisoren Dominik Auer, Hans Bussmann.

Hans Bussmann stellt Antrag zur Entlastung des Vorstandes.

Diese wird einstimmig angenommen  
Herzlichen Dank Hans Bussmann für die Verlesung des Revisorenberichtes.

## 6. Budget

Das Budget 2014 liegt in Papierform den Mitgliedern vor. Erläuterungen folgen durch Mario Rämi mittels Power Point Präsentation.

Bei einigen Punkten wurden die Werte vom letzten Jahr übernommen, sofern diese nicht gross in der letztjährigen Rechnung abgewichen sind.

Für den Vorstand haben wir mehr budgetiert, da dieses Jahr noch eine Re-traite stattfinden wird, worüber separat informiert wurde.

Auch Internet/Datenbank wurde höher budgetiert, da dieses Jahr die neue Homepage von CM gestartet werden soll. Darüber unter Traktandum 11 mehr.

Zudem ist auch das Budget für die diesjährige GV erhöht, einerseits weil wir hier wunderbaren Service und Essen geniessen durften und wir zudem den Lavaterraal in diesem Jahr nicht nutzen konnten, da es Reservationsüberschneidung gab.

Auf dem Budget ist Ferienweekend statt einer Ferienwoche geplant, auch dazu mehr unter Traktandum 11.

Internationale Konferenz ist mit CHF 12'000 budgetiert, da dieses Jahr die Eurohearts- Konferenz in der Schweiz stattfindet. CM übernimmt die Defizitgarantie dieser Konferenz plus die Kosten der Schweizer Delegation.

Fürs Herzblatt sind geringere Ausgaben im Budget da keine ausstehenden Rechnungen mehr vorliegen.

Der Gesamtaufwand liegt somit bei CHF 61'965.00.

CM rechnet mit einem Verlust von rund CHF 38'000 aufgrund der beiden Posten, Konferenz „ToughHearts“ und Homepage.

Erträge 2014: Wir rechnen mit ähnlichen Zahlen wie im letzten Jahr. Die Spenden werden voraussichtlich wieder tiefer ausfallen. Auch die Ferienwoche wird günstiger ausfallen, da es sich nur um ein Wochenende handelt: Total von CHF 23'400

Die Position Fachliteratur wurde mit CHF 0 budgetiert, da in diesem Vereinsjahr keine Anschaffung von Fachliteratur vorgesehen ist. Dasselbe gilt für Werbematerial. Erläuterungen zu Homepage-Kosten: Bevor Mitglieder das Budget genehmigen konnten, waren klärende Fragen zur Homepage von Nöten, da es um eine hohe Ausgabe handelt. Der Vorstand stellte fest, dass der Aufwand für eine sichere Website vieles verlangt, was in Freiwilligenarbeit nicht mehr zu bewältigen ist u.a. eine konstante Sicherheitsgewährleistung. Eine Agentur verfügt über das Wissen und die Ressourcen um eine Website aufzubauen, Support leisten zu können und die Wartung in einem sicheren Umfeld zu gewährleisten. Der Vorstand holte somit Offerten von Anbietern, die Partner-Organisation bereits beauftragten. Der Vorstand prüfte diese Offerten, führte Gespräche mit den Partnern um sich einen Eindruck zu verschaffen. Die Anfangsinvestition, welche budgetiert wurde, ermöglicht uns eine Website aufzustellen, welche als zentrales Mittel funktionieren wird. Anmeldungen sowie Kontaktaufnahmen mit Neumitgliedern können über dieses Portal laufen genauso wie der Austausch unter den bestehenden Mitgliedern. Der Vorstand empfiehlt diese Investition. Die wiederkehrenden Kosten in den folgenden Jahren sind dazu sehr moderat, gleichzeitig bietet uns die Firma Support und Sicherheit, dass z.B. ein Vorfall, wie das Ausschalten der Website, wie im letzten Sommer nicht mehr passieren wird.

Frage zum Budgetpunkt Telefon: betrifft nur das Vereinshandy, welches regelmässig mit einem gewissen Betrag aufgeladen wird, alle weiteren Telefonate und Reisespesen des Vorstandes sind unter Vorstand/ Arbeitsgruppen budgetiert. Jedes Vorstandsmitglied erhält jährlich eine Spesenpauschale von CHF 50.00 als Entschädigung für alle Büroauslagen.

Budget wird einstimmig genehmigt.

## 7. Bestätigungswahlen

Monique Kauer wird einstimmig in den Vorstand wiedergewählt

Cornelia Arbogast wird einstimmig in den Vorstand wiedergewählt

Als Kassarevisor wird Hans Bussmann einstimmig wiedergewählt

Herzliche Gratulation und Dank an die 3 wiedergewählten Mitglieder in ihre Ämter.

## 8. Vorstellung der Kandidaturen

Stellungnahme des Vorstandes zu den letzten 8 Monaten:

Stellungnahme: Nachdem Eva uns verlassen hat ist der Vorstand sofort zusammengesessen und hat darüber entschieden wie Geschäfte und vor allem präsidiale Aufgaben weitergeführt werden sollen. Besonders Noémi hat viele Aufgaben übernommen, da sie einerseits schon vorher eng mit Eva zusammengearbeitet hat und andererseits, sie durch ihr Amt schon über viele Kontakte verfügte, die sie weiterführen konnte.

Rechtlich gesehen hat der Vorstand die Situation durch Vitamin B (kostenlose Beratungsstelle für Vereine) abklären lassen. Die Details dazu erhielten die Mitglieder anhand der letzten 2 Newsletters kommuniziert. In den Statuten ist nicht festgelegt, dass der Vorstand zwingend ein Präsidium benötigt. Dies haben wir in Newsletter August 2013 an die Mitglieder mitgeteilt.

Der Vorstand erhielt keine Rückmeldungen zum Kandidatur-Aufruf und hat somit selber mögliche Kandidaten angefragt. Diese konnten aus persön-



lichen Gründen diesem Vorschlag nicht entgegenkommen.

Der Vorstand war überzeugt auch nach 6 Monaten ohne Kandidatur, dass CM ein Gesicht braucht, einen Ansprechpartner nach aussen benötigt.

Somit entschied der Vorstand, ein Co-Präsidium mit Noémi de Stoutz und Mario Rämi, wie im kürzlich an die Mitglieder verschickten Newsletter beschrieben, zur Wahl zu stellen.

Der Vorstand beantwortete bereits vorweg Fragen:

Ist das Co-Präsidium die langfristige Lösung?

Der Vorstand ist der Meinung, dass die Form des Co-Präsidiums keine langfristige Lösung für den Verein ist. Somit beschränkt sich die Dauer des Co-Präsidiums Noémi und Mario auf 1 Jahr. Des Weiteren wird Noémi per GV 2015 zurücktreten. Dank dieser vorübergehenden Lösung wird Zeit geschaffen, um Struktur und Pflichtenheft anzupassen und um nach geeigneten Formen des Präsidiums zu suchen.

Warum wurde das Co-Präsidium nicht offiziell ausgeschrieben?

Der Vorstand sieht diese Lösung als kurzfristige Lösung an, zudem ist die Idee zum Co-Präsidium erst am 11. März entstanden.

Können Statuten an der heutigen GV geändert werden?

Statuten können heute nicht geändert werden, da Statutenänderungen 6 Wochen vor GV allen Mitgliedern mitgeteilt werden müssen.

Sind von der Mitgliederversammlung angenommene Anträge wirksam?

Was heute im Rahmen der Statuten entschieden wird hat sofortige Wirkung. Das Protokoll gilt als offizielles Dokument.

Antrag zu Kandidaturen

Der Vorstand erhielt einen Antrag betreffend dieses Traktandum in den festgelegten Fristen. Bevor gewählt werden kann, muss vorgängig der Antrag zur Sprache gebracht werden sowie auch darüber abgestimmt werden. Antrag von Christian Margreth, Priska Leuten-

negger und Elisabeth Leuenberger: Ihre Ausgangslage war, dass sie unerfreut waren darüber, dass das Präsidium nicht als Co-Präsidium ausgeschrieben wurde. Sie sahen Chancen als verpasst, mögliche Kandidaten zu finden, die bereits an der heutigen GV hätten ins Amt gewählt werden können. Des Weiteren liegen seitens der Antragsteller grosse Sorgen vor, was die Gesundheit von Noémi betrifft.

Der Vorstand musste der Antrag aufgrund des Vereinsrechts, das keine sofortige Statutenänderung erlaubt, auf mehrere Punkte aufteilen, damit an dieser GV darüber abgestimmt werden konnte. Der Vorstand nahm Rücksprache mit den Antragstellern, die ihre 2 ursprünglichen Anträge auf 1 reduzierten und klare Fragen formulierten.

Christian Margreth erhielt das Wort, was mit ihm abgesprochen war, um seinen Antrag zu erläutern. Er nahm die Gelegenheit wahr, ihre Hintergründe zu erläutern und die Anträge vorzulesen.

Die stimmberechtigten Mitglieder ergriffen das Wort und stellten viele Fragen. Nachfolgend eine Zusammenfassung:

Die von den Antragstellern gewünschte Statutenänderung kann erst mit GV 2015 und nach ordentlicher Abstimmung erfolgen. Was jedoch an der 15. GV beschlossen wird, hat sofortige Gültigkeit.

Lässt sich vor der GV 2015 eine geeignete Kandidatur für das Präsidium finden, so wird eine mögliche ausserordentliche GV in Betracht gezogen.

Die Ausschreibung von Ämtern erfolgte bis anhin fast ausschliesslich via Newsletter. Dies wurde von „alt“ Vorstandsmitglied Paula Birri bestätigt. Der Rücklauf blieb immer aus und der Vorstand musste selber mögliche Kandidaten aktiv anwerben.

Noémi bedankte sich für die Sorgen um ihre Gesundheit und erklärte, dass ein Co-Präsidium eine wesentliche Entlastung für sie wäre. Des Weiteren wird sie ihr Vorstandsamt per GV 2015 niederlegen. Eine Wahl als Co-Präsidentin würde sie legitimieren ihre Aufgaben

auszuführen, da sie, auch bei einer vakanten Präsidiums-Stelle, ohnehin die präsidialen Aufgaben wahrnehmen müsste. Das Co-Präsidium würde bei einer positiven Wahl aufgeteilt nach internen Aufgaben die Mario unterstehen würden und externen Aufgaben, die Noémis Funktion wären.

Der Vorstand erläuterte die Geschäftsordnung, in dem ein Handlungsspielraum sowie die Kostendächer der Anlässe festgelegt wurden. Allenfalls könnte anstelle einer Statutenänderung der gewünschte Antrag in die Geschäftsordnung aufgenommen werden. Dies ist jedoch für die diesjährige GV nicht relevant.

Besorgnisse der Machtkonzentration von Mario Rämi als Kassier, wenn er ebenfalls als Co-Präsident amtiert liegen vor. Der Vorstand teilt diese Meinung nicht, da jedes Vorstandsmitglied bei einer Abstimmung für Entscheide nur über eine Stimme verfügt. Die Stimmen sind nicht nach Amt definiert und haben nicht mehr Gewicht. Der Vorstand funktioniert kollegial und gleichberechtigt.

Die Einführung eines möglichen Kandidaten für den Vorstand wie auch für das Präsidium erfolgt bereits vor der Wahl, mit der Teilnahme an Vorstandssitzungen, damit sich alle ein klareres Bild verschaffen können. Des Weiteren erfolgt dann von allen Vorstandsmitgliedern eine Einführung. Ausser für das Präsidenten-Amt, konstituiert sich der Vorstand selbst und teilt sich selbst die Aufgaben auf (siehe Statuten).

Wortlaut der Anträge:

1. Antrag Statutenänderung (per sofort): Alle Ämter, Vorstand & Präsidium (freiwerdende Sitze) müssen zwingend bis spätestens 2 Monate vor der GV zur Bewerbung ausgeschrieben werden. Die Information/Ausschreibung inklusive Pflichtenheft hat per Brief an alle Mitglieder zu erfolgen (die Statutenänderung muss sofort nach der diesjährigen GV wirksam werden, sodass diese für die Ausschreibung für die GV 2015 bereits gilt)



2. Antrag: Wir beantragen, dass das vorgeschlagene Co-Präsidium Duo Mario/Noémi (falls durch Versammlung gewählt) auf ein Jahr befristet ist. An der GV 2015 sollen Neu-Wahlen für das Präsidium stattfinden. Das Präsidium muss vorgängig rechtzeitig ausgeschrieben werden.

Einwände von Mitgliedern zu den Anträgen: "per Brief" ersetzen durch "schriftlich". Befristung des Co-Präsidiums sei zu kurz

VS schlägt vor, den ersten Antrag in zwei Punkte geteilt zur Abstimmung zu bringen:

1: alle Ämter, Vorstand & Präsidium (freiwerdende Sitze) müssen zwingend bis spätestens 2 Monate vor der GV zur Bewerbung ausgeschrieben werden. Die Information/Ausschreibung inklusive Pflichtenheft hat per Brief an alle Mitglieder zu erfolgen.

2: Abstimmung Statutenänderung GV 2015: Punkt 1 in die Statuten aufnehmen

Wort an Christian Margreth, als Vertreter der drei Antragsteller: Er liest Einleitung und Anträge aus dem Antragbrief vor.

Abstimmung zum Antrag 1, Punkt 1: der Antrag wurde mit 14 zu 13 Stimmen bei 3 Enthaltungen abgelehnt. Eine Abstimmung zu Antrag 1, Punkt 2 ist somit hinfällig.

Abstimmung zum Antrag 2: Abstimmung 2: der Antrag wurde mit 26 zu 1 Stimmen bei 6 Enthaltungen angenommen.

## 9. Neuwahl

Anja Hahn wird einstimmig in den Vorstand gewählt

Noémi wird einstimmig als Co-Präsidentin gewählt

Mario wird einstimmig als Co-Präsident gewählt

Alle gratulieren den Neugewählten in ihre Ämter

## 10. Anträge

Chris Margreth: Als ein Input für eine breite Diskussion für Ziele und Entwicklungswege für CM. Die Spurgrup-

pe 2020, wie der Antragssteller dies nennt, die sich nach Erreichen der Ziele wieder auflöst. Diskussion und Konsens suchen, damit alle sich vertreten fühlen. Es ist auch sinnvoll diese Diskussion in den kommenden 1 – 2 Jahren führen.

Keine weiteren Anträge

In Retraite werden diese Punkte bearbeitet.

## 11. Rückblick und Ausblick

Die Arbeitsgruppe Infotreffen stellt sich vor. Thomas Gerber, Karin Reich, Christian Stoll und Thomas Wagner. Pro Jahr werden normalerweise 4 Infotreffen geplant. 2014 ist 1. Infotreffen zum Erwachsenenschutzrecht leider ausgefallen, 8. März fand der Workshop zu was ich liebe/hasse an meinem Herzfehler, 6. September findet ein sportliches Infotreffen statt und am 7. November findet das Infotreffen in der Pharmafirma Actelion statt.

Stetig wird nach neuen Themen, geeigneten Referenten, zweckmässigen Räumen gesucht.

Mitglieder-Wochenende 2014: vorgestellt von Beat Schneider. Vom 26.-28. September am Thunersee im Äschipark in Spiez

Konferenz Euro Hearts – Tough Hearts 2014: Das OK besteht aus Caroline Süess, Jolanda Niedermann, Karin Christensen und Grace Schatz. Vom So. 20 Juli – Freitag, 25. Juli findet diese Konferenz statt, in Baar im Bildungs- und Begegnungszentrum Eckstein. Einge-laden sind alle GUCH-Organisationen aus Europa, ebenfalls Betroffene aus anderen Kontinenten sowie die CH-Delegierte. Das Motto ist Tough Hearts – die Themen für die Konferenz sind Umgang mit Einschränkungen und Verzicht, Umgang mit Schmerz und seelischer Überforderung und Herausforderung, wir sind und haben tough hearts! Website: [www.toughhearts.ch](http://www.toughhearts.ch) - [www.eurohearts.ch](http://www.eurohearts.ch)

Viele spannende Highlights werden vorgestellt:

Eröffnungsrede von Dr. Erwin Oechslin (Kanada)

Podiumsgespräch mit Dr. A. Hoffmann, Dr. J. Günthard, Dr. M. Greutmann, Dr. Stambach und Dr. Wustmann

Besuch von Edwards Life Science mit Vortrag von Dr. Christine Attenhofer über Herzklappenfehler

Hearty Tables: "What I love/hate about being a GUCH"

Vortrag über "Why I love/hate being a GUCH doctor" von Dr. M. Greutmann, Th. Seeliger

Vortrag über "Hurray, we are still alive" von Dr. Noémi de Stoutz

Vortrag über "Lost GUCHs" von Amy Verstappen (USA)

Vortrag über "Patienten im Gesundheitssystem zu Partnern machen" von ProRaris

Auch das Budget ist einzusehen, es fehlt nicht mehr viel bis wir das Budgetziel erreicht haben.

Wichtig ist der Public Day für alle, die nicht als Delegierte an der Konferenz dabei sein können: am Donnerstag, 24. Juli von 9.00-13.00 Uhr

Homepage: Die meisten Punkte schon vorher erwähnt, wir haben bis anhin Homepage selber verwaltet und auch redaktionelle Arbeit selber gemacht. Die Firma Netstream, welche uns auch wunderbar gesponsert hat indem sie die Homepage gratis gehostet hatten, dies jedoch ohne Support. Dadurch entstanden zunehmende Sicherheitslücken. Die Hostingfirma hat unsere Homepage im letzten Sommer vom Netz genommen.

Ab diesem Punkt haben wir eine Firma gesucht, welche uns ein Hosting und Wartung anbietet. Wir haben diese Firmen angefragt welche für die Marfanstiftung, die EvHK und die Schweizerische Herzstiftung die Homepage gemacht haben. Diese 3 Firmen, welche Erfahrungen im Non-Profitbereich hatten, haben wir ausgewertet, besucht und verglichen.

Ausgewählt haben wir EYE-Communication in Basel. Überzeugend, auf unsere Bedürfnisse eingehend, technisch überzeugend. Zusätzlich haben sie einen Non-Profitarif. Die Homepage ist



# CUORE MATTO

in Arbeit. Für den Maibummel wird online-Anmeldung bestehen, sowie Protokoll und Jahresbericht sollen so schnell wie möglich aufgeschaltet werden.

## 12. Verschiedenes

Termin für die nächste GV: Samstag, 11. April 2015

## 13. Schlusswort

Eingeladen wurde das Patronatskomitee-Mitglied Thierry Carrel, leider kann er heute nicht anwesend sein, aber er hat Noémi gebeten das Schlusswort vorzulesen.

Die Geschichte der Behandlung angeborener Herzfehler begann anfangs des 20. Jahrhunderts. Zuvor waren chirurgische Eingriffe im Brustkorb ein absolutes No-Go und angeborene Herzfehler waren für die Medizin völlig uninteressant, weil die Patienten als Kinder starben. Professor Carrel spannte den Bogen bis zur heutigen Situation. Dank den zahlreichen Möglichkeiten von Medizin und Chirurgie wurde eine über 90%-ige Überlebensrate bis ins Erwachsenenalter erreicht, es gibt bald mehr Erwachsene als Kinder mit angeborenen Herzfehlern. Umgekehrt ist

die korrekte medizinische Versorgung dieser Erwachsenen sehr komplex und ist nicht genügend gewährleistet. Ausserdem stellen sich Fragen bezüglich der Teilhabe in der Gesellschaft im Allgemeinen. So betonte Professor Carrel zum Schluss, dass in Ergänzung zur Medizin CUORE MATTO eine sehr wichtige Rolle zu spielen habe und Grossartiges leiste.

Vielen herzlichen Dank an Professor Carrel!

Ende der GV: 16.00 Uhr

Erstellt von Cornelia Arbogast





## Jahresbericht 2013/14

### Bericht des Vorstandes

"Das Herz ist der Motor in uns, es ist der Antrieb des Lebens." So begann der Jahresbericht, den unsere Präsidentin Eva Troxler vor einem Jahr an der Mitgliederversammlung 2013 vorlas.

Dass unsere zähen, kampfwilligen und starken Herzen schlagen, ist nie selbstverständlich. Sie sind dafür immer wieder abhängig von ihrer je eigenen Bauart und Geschichte, von inneren und äusseren Einflüssen und von der Sorge, die wir ihnen tragen. Dazu gehört ein haushälterischer Umgang mit Energie, also ein Gleichgewicht zwischen Anstrengung und Ruhe, Arbeit und Erholung.

Das Ziel ist es aber, zu LEBEN, nicht nur einfach zu existieren. Also das Beste aus sich und seiner Zeit zu machen und den Preis zu bezahlen für das Wertvolle, das man manchmal erst beim Überschreiten der eigenen Grenzen erleben darf.

Der heutige Bericht handelt von einem Vereinsjahr, das stark durch die Grenzen unserer "Motoren" geprägt war, insbesondere durch Eva Troxlers unerwarteten Tod. Wir leben in einer Gesellschaft, die den plötzlichen Herztod gern als Glücksfall sieht, weil man "nichts mitbekomme". Wer zurückbleibt, ist aber mit vielen Konsequenzen konfrontiert.

So hat CUORE MATTO als Vereinigung und jedes einzelne seiner Mitglieder ein schärferes Bewusstsein entwickelt für die Vergänglichkeit des Lebens, was Unsicherheiten und Ängste auslöste, aber auch "jetzt-erst-recht"-Reaktionen. Manches konnten wir nun nicht mehr im gewünschten Tempo vorantreiben, einige Pendenzen mussten wir liegenlassen, Prioritäten verschieben und anderes ganz kurzfristig und improvisiert erledigen.

Eindrücklich war die grosse Welle der Solidarität innerhalb der Vereinigung und von unseren Partnern und Freunden. Es ist zu früh, um das Vereinsjahr 2013/14 objektiv zu bewerten, es war aber ohne jeden Zweifel ein historisches Jahr.

### Mitgliederstruktur

#### Betroffene Mitglieder

	<b>GV 2014</b>		<b>GV 2013</b>
	<b>180</b>	<b>+1 %</b>	<b>179</b>
	<b>Vereinsjahr</b>		<b>Vereinsjahr</b>
	<b>April 13-14</b>		<b>April 12-13</b>
Total Mitglieder	180	+1 %	179
Mitgliederzuwachs	5		13
Austritte	1		0
Ausschluss	0		1
Verstorben	3		2
<b>Solidarmitglieder</b>			
	<b>GV 2014</b>		<b>GV 2013</b>
	<b>56</b>	<b>0%</b>	<b>56</b>
	<b>Vereinsjahr</b>		<b>Vereinsjahr</b>
	<b>April 13-14</b>		<b>April 12-13</b>
Total Mitglieder	56	0%	56
Mitgliederzuwachs	0		3
Austritte	0		0

### Jahresrechnung

Gegenüber dem Vorjahr hat die Spendenaktivität wieder deutlich zugenommen. Einerseits haben wir ein sehr aktives Fundraising betrieben im Hinblick auf die europäische Konferenz, was aber nicht in der Buchhaltung der Vereinigung erscheint. Andererseits gab es Spendenaufrufe zugunsten von CUORE MATTO anlässlich verschiedener Todesfälle. Das buchhalterische Jahr schliesst mit einem Verlust von CHF 15'848.51 ab, was um 62% (CHF 26'067) besser ausfällt als budgetiert. Wir besitzen heute ein gutes Polster, das im neuen Jahr ein paar grössere Investitionen in statutarisch vorgesehene Zwecke erlaubt. Einsicht in die Jahresrechnung kann beim Vorstand beantragt werden.

### Jahreserfolge

Es ist nicht ganz einfach, Erfolge unserer Vereinigung zu identifizieren in diesem Jahr, das uns vor grosse, unerwartete Herausforderungen stellte. Wir waren weitgehend mit uns selbst beschäftigt, also damit, die Turbulenzen erfolgreich zu überstehen.

Der Vorstand musste sich nach Eva Troxlers Tod innert kurzer Zeit neu orga-

nisieren, um möglichst allen Pendenzen und Verpflichtungen nach aussen gerecht zu werden.

Gleichzeitig stieg die Homepage aus und es mussten Mittel und Wege gefunden werden, um die Kommunikation aufrecht zu erhalten und einen Ersatz zu schaffen.

Die Vorbereitungen für die internationale Konferenz nahmen ebenfalls Kräfte in Anspruch, die erst im Lauf des kommenden Sommers ihre Erfolge zeigen werden.

Für die Mitglieder waren Treffen vorgesehen, die zum grössten Teil durchgeführt werden konnten, und Aspekte der gegenseitigen Unterstützung nahmen dieses Jahr einen besonders grossen Raum ein.

CUORE MATTO darf es aber sicher als Erfolg verbuchen, dass um uns herum Entwicklungen zu beobachten sind, an denen die Vereinigung CUORE MATTO und einzelne Cuori Matti nicht ganz unschuldig sind:

So zeigt sich, dass Anregungen aus CUORE MATTO in Fachkreisen aufgenommen werden:

Am Institut für Sozial- und Präventivmedizin der Universität Lausanne wird eine Pilotstudie durchgeführt, die für



den Kanton Waadt erste Zahlen liefern soll über die Häufigkeit von Herzfehlern und über die medizinische Versorgung je nach Alter.

Die Themen rund ums Lebensende sind den Trägern von Herzfehlern eher wichtiger als ihren Ärzten. Das Interesse dafür wird aber grösser und sie kommen im deutschsprachigen Raum zunehmend an kardiologischen Kongressen zur Sprache.

Und schliesslich hat das kardiologische Spezialfach der Erwachsenen mit angeborenem Herzfehler innert einem Jahr an drei schweizer Universitäten eine bisher nie dagewesene Anerkennung erlangt:

Zwei unserer Spezialärzte sind zu Privatdozenten, einer zum Professor ernannt worden. Wir gratulieren Dr. Matthias Greutmann, Dr. Daniel Tobler und Professor Markus Schwerzmann ganz herzlich!

## **Teilnahmen und Aktivitäten des Vorstandes**

### **Zürcher Review-Kurs Kardiologie**

Im April 2013 nahm Noémi de Stoutz am Zürcher Review Kurs Kardiologie teil, der unter anderem angeborene Herzfehler zum Thema hatte und Gelegenheit zu Gesprächen mit Fachleuten und Vertretern unserer Partner und Spender bot.

### **SGK-Kongress in Lugano**

Im Juni 2013 nahm Noémi de Stoutz am Jahreskongress der schweizerischen Gesellschaft für Kardiologie in Lugano teil. Sie durfte die GUCH-Kardiologen über den aktuellen Stand der Vorbereitungen der EuroHearts-Konferenz informieren, Gespräche mit einigen Referenten führen und weitere Kontakte pflegen.

### **Cardiovasc – Netzwerktreffen**

Das Netzwerk der Gesellschaften und Institutionen, die sich mit Herzkrankheiten befassen, führte ein Netzwerktreffen durch zum Thema eines nationalen

HerzKreislaufprogramms. Noémi de Stoutz nahm daran teil obwohl angeborene Herzfehler in diesem Programm komplett ausgeblendet sind. Während der Pausen hatte Noémi aber Gelegenheit, mit einigen Partnern zu sprechen und Projekte voranzubringen.

### **Davoser Kongress der medizinischen Praxisassistentinnen**

Am Davoser Kongress des Schweizerischen Verbandes der medizinischen Praxisassistentinnen im Oktober 2013 nahmen Noémi de Stoutz und Anja Hahn teil. Noémi war eingeladen, einen Vortrag über "Alltagssorgen mit angeborenen Herzfehlern" zu halten. Das Thema des ganzen Kongresses war die Pädiatrie, sodass Noémi den Bogen spannte von der Geburt bis zum Lebensende und die Alltagssorgen aller Beteiligten, also der Betroffenen wie des Umfeldes ansprach.

### **Präsentationen von CUORE MATTO**

Die Vereinigung hat sich an verschiedenen Anlässen mit einem Stand und einer Delegation von Mitgliedern präsentiert.

Im April 2013 waren wir am bündner Gesundheitsforum eingeladen, uns der Bevölkerung zu präsentieren zusammen mit den Kliniken und Institutionen, die im Kanton für Herzranke aktiv sind. Am Tag der seltenen Krankheiten, den ProRaris im Februar 2014 in Bern durchführte, war CUORE MATTO wieder mit einer kleinen Delegation und einem Stand präsent. Zwar sind Herzfehler nicht wirklich selten, umgekehrt gehören Herzfehler zum Krankheitsbild vieler seltener, genetischer Krankheiten dazu.

Im Oktober 2013 war CUORE MATTO eingeladen, sich der Inner Wheel Sektion Zürich Unterland zu präsentieren. Inner Wheel ist eine weltweite Frauenorganisation mit engen Verbindungen zum Rotary-Club und einem sozialen Engagement, das auch für uns nach dem Vortrag von Noémi de Stoutz in

Form einer grosszügigen Spende zum Ausdruck kam.

Der Vorstand führte 7 Sitzungen durch, davon zwei ausserordentliche im Juli und August die nötig wurden, um die Vakanz im Präsidium zu kompensieren.

### **Aktivitäten für Mitglieder**

#### **Infotreffen**

Im Vereinsjahr 2013-14 wurden drei Infotreffen durchgeführt. Ein viertes war geplant, musste aber kurzfristig abgesagt werden. Das war höhere Gewalt und lag nicht an der Arbeitsgruppe, die mit dem gewohnten Engagement alles organisiert und uns ein anregendes, interessantes Programm geboten hat.

News zur IV, 31.08.13: Da es immer wieder IV-Revisionen gibt, haben wir immer wieder Anlass, uns über neue Gegebenheiten zu orientieren. Eine beträchtliche Gruppe von Cuori Matti konnte Ende August in Olten die Erklärungen des Chefjuristen von Procap verfolgen und Fragen stellen.

Pilates, 9.11.13: Eine deutlich kleinere Gruppe nahm im November den Weg ins Glarnerland unter die Füsse, um die Trainingsmethode Pilates kennen zu lernen. Pilates richtig ausgeführt, kräftigt ohne viel Aufwand wichtige Muskelgruppen, die gern vernachlässigt werden.

Erwachsenenschutzrecht, 8.2.14: Das Infotreffen über das neue Erwachsenenschutzrecht scheiterte an der grossen Aktualität des Themas: mit dem neuen Recht sind noch zu wenig Erfahrungen gemacht worden. Aber aufgeschoben ist nicht aufgehoben, das Thema wird auf einem zukünftigen Programm wieder erscheinen.

Was ich liebe/hasse an meinem Herzfehler, 8.3.14: Die Einstellung zum eigenen Herzfehler war Thema eines Infotreffens mit Patienten-Coach Cristina Galfetti, zu dem uns die Spezialapotheke MediService nach Zuchwil einlud. Nach einem Inputreferat und einem feinen Essen diskutierten wir in Gruppen





darüber, wie die Herzfehler unser Leben prägen ohne uns ganz auszumachen und was die negativen, aber durchaus auch positiven Seiten davon sind.

## Gesellschaftliche Treffen

Maibummel in der Kartause Ittingen, 26.5.13: Warme Kleidung und ein Regenschutz waren gefragt am Maibummel, den viele Cuori Matti mit Kind und Kegel in die Kartause Ittingen unternahmen. Das garstige Wetter hielt niemanden vom Auskundschaften der grossen Anlage ab und spielte schon gar keine Rolle mehr, als wir das Leben der Kartäuser bei einer Führung kennenlernen durften. Bei einem urchigen Mittagessen wärmte man sich wieder auf und hatte schliesslich noch Zeit, den Hofladen unsicher zu machen.

Herbstausflug auf der Kyburg, 29.9.13: Auch beim Herbstausflug scheint Petrus geschlafen zu haben – die Cuori Matti trafen sich im Dorf Kyburg zum feinen Mittagessen in einem Wintergarten, der zum Glück beheizt und durchaus gemütlich war. Danach ging es zu Fuss das kurze Stück bis zur Burg, die viele Einblicke ins mittelalterliche Leben erlaubt. Wir mussten aber erfahren, dass die berühmt-berüchtigte eiserne Jungfrau gar nie so zum Einsatz kam



wie man lange glaubte. Zum Schluss fand man sich im Kirchgemeindehaus zusammen und degustierte den Käse, den wir in der Ferienwoche gemacht hatten.

Adventshöck, 1.12.13: Das Raclette-Essen mit anschliessendem Dessertbuffet gehört inzwischen zu den festen Traditionen. Zahlreiche Cuori Matti strömten in den Gemeinschaftsraum Tiefenbrunnen und liessen einmal mehr das Jahr gemütlich ausklingen.

## Ferienwoche

Sonniges Wetter mit einigen abendlichen Gewittern, ein ausgesprochen praktisches und gemütliches Gruppenhaus in Teufen im Kanton Appenzell, ein ausgewogenes Programm mit Besichtigungen, Ausflügen, Wanderungen,



Ruhezeiten und abendlichem Spiel und Spass, sowie eine Abfolge kulinarischer Highlights, das durften die Teilnehmer erwarten, die am 14. Juli anreisen. Am Mittwoch 17. Juli überraschte uns der Tod unserer Präsidentin und lebenslustigen Freundin Eva Troxler. Nach den ersten Momenten der Erstarrung erlebten die Anwesenden gegenseitige Zuwendung, Trost und Unterstützung. Die grosse Mehrheit beschloss, auch den Rest der Woche noch miteinander zu verbringen und gemeinsam die ersten Schritte der Verarbeitung zu gehen.



## Weitere Aktivitäten

Ohne die vielen freiwilligen Helfer könnte CUORE MATTO nicht funktionieren, und dem Vorstand liegt daran, sich für all diese Hilfe zu bedanken. Ein Abendessen am 4.1.14 in Olten, im Beizli des Autors Alex Capus vereinigte all jene HelferInnen, die kommen konnten. Die übrigen erhielten das neueste Buch von Alex Capus.

## Herzblatt

Wiederum haben CUORE MATTO und die Elternvereinigung für das Herzkrankes Kind zusammen vier Herzblatt-Nummern herausgegeben. Die Themen Fremdbetreuung, Ernährung, Herzrhythmusstörungen und unterstützende Therapien wurden aus Sicht von Eltern, von erwachsenen Betroffenen und von Fachleuten behandelt, zusätzlich nutzten beide Vereinigungen die Plattform für ihre Berichte und Mitteilungen.

## In Erinnerung

Von drei Mitgliedern mussten wir uns seit der letzten Generalversammlung verabschieden.



Eva Wohler, die langjährige Leiterin der Arbeitsgruppe Infotreffen, hatte zunehmend mit gesundheitlichen Einschränkungen zu kämpfen gehabt, denen sie mit ihrem zähen Willen noch viel

Lebensqualität abzuringen wusste. Im Juni 2013 verstarb sie im Schlaf. Wir werden uns gern an ihre diskrete und freundliche Art erinnern.



Mit dem Hinschied der amtierenden Präsidentin Eva Troxler verlor CUORE MATTO im Juli sehr viel. Unter ihrer kompetenten Führung konnte die Vereinigung steigende Mitgliederzahlen und eine zunehmende Bekanntheit erreichen und ein paar wichtige Hürden nehmen. Eva hatte ihren Rücktritt auf den heutigen Tag angekündigt, denn sie steckte voller Pläne und hoffte, die Treffen mit anderen Cuori Matti in Zukunft einfach nur geniessen zu können. Wir vermissen sie sehr, doch irgendwie ist sie immer mit dabei.



Auch Astrid Horvath hat uns für immer verlassen, nachdem sie nur wenige Jahre Mitglied gewesen war. Obwohl ihre Gesundheit ihr nur selten die Teilnahme an Treffen erlaubte, konnte sie ein starkes Zugehörigkeitsgefühl entwickeln und sich an dem Verständnis freuen, das nur zwischen Cuori Matti möglich ist. Wer sie gekannt hat, wird noch lange ihr unbändiges Lachen hören.

## Danksagungen

CUORE MATTO kann Jugendlichen und Erwachsenen mit angeborenem Herzfehler vieles bieten. Dafür ist die Vereinigung angewiesen auf sehr viel konkrete Unterstützung.

Eine eindruckliche Liste von Menschen stellen sich zur Verfügung und schenken uns viele Stunden der freiwilligen Mitarbeit; viel Energie, Fantasie und Sachverstand; ihre kulinarischen, gestalterischen und sprachlichen Künste; finanzielle Mittel, Gastfreundschaft, Beziehungsnetze. Unser riesengrosser Dank geht an sie alle!

Besonders erwähnen möchte ich:

### Partnerorganisationen

- Die Elternvereinigung für das herzkrankes Kind mit ihrer Präsidentin Susanne Mislin
- Die Schweizerische Herzstiftung und ihre Geschäftsführerin Frau Theres Junker
- Die Herzstiftung Olten, die Marfanstiftung, den Verband Procap, die Allianz ProRaris
- Sie alle spielen im Leben von CUORE MATTO eine wichtige Rolle.

### Eigene Gremien

- Die Vorstandsmitglieder, die zusammengerückt sind und ihr Bestes für die Vereinigung gegeben haben
- Monika Rüegg, die unser Sekretariat führt und uns durch Dick und Dünn unterstützt
- Die Arbeitsgruppe Infotreffen, die uns ein ausgewogenes und interessantes Programm geboten hat



# CUORE MATTO

- Andreas Meyer sowie Paula und André Birri für ihren grossen Einsatz bei der Organisation der gesellschaftlichen Treffen
  - Das Ferienwochen-OK, das Küchen- und das Notfallteam - sie haben aus der diesjährigen Ferienwoche das Bestmögliche gemacht.
  - Markus Graf und Martin Kucera, unsere beiden Webmasters, ohne deren Hilfe wir noch weit von einer Lösung der Homepageprobleme entfernt wären
  - Astrid Bühler und Nicole Hallauer, das Dream-Team für Herstellung und Versand der Geburtstagskärtchen
  - Das Konferenz-OK, das konsequent, zuverlässig und zäh die EuroHearts-Konferenz vorbereitet
- Fachreise
- Das Patronatskomitee
  - Die beratenden und befreundeten Kardiologen
  - All die anderen Fachleute
  - Von ihrer Kompetenz durften wir profitieren bei Fachfragen, bei Infotreffen, wie auch bei Führungen und Ausflügen
  - Den Hauswart der Gruppenunterkunft Teufen, das Care-Team beider Appenzell und alle Partner und Freunde, die uns beim Hinschied von Eva Troxler mit Wort und Tat unterstützt haben
  - Die Gönner, Spender und Sponsoren, die die Vereinigung und/oder den internationalen Kongress unterstützen und uns ihr Vertrauen schenken.
  - Fr. Marlies Nussbaumer vom Belvoirpark, für die Unterstützung bei der

Durchführung dieser Mitgliederversammlung.

Allen Mitgliedern und allen uns wohlgesinnten Personen danken wir von Herzen für ihre Unterstützung.

Zürich, 5. April 2014

Der Vorstand



## CUORE MATTO Jahresprogramm 2014 zweites Semester

Datum	Gesellschaftliche Treffen	Infotreffen	Ort
<b>Donnerstag, 24. Juli</b>	Tough Hearts Konferenz Tag der offenen Tür		Baar ZG
<b>Samstag, 6. September</b>		Atemtherapie	Zürich
<b>Weekend 26.-28. September</b>	Herbst-Weekend		Spiez
<b>FREITAG, 7. November</b>		Besuch bei Actelion AG	Allschwil BL
<b>Sonntag, 30. November</b>	Adventshöck		Zürich

**Tough Hearts – Tag der offenen Tür am 24. Juli, 9.00 - 13.00 Uhr  
Jetzt anmelden auf [www.toughhearts.ch](http://www.toughhearts.ch)**



## Info-Anlass

### Bericht vom Info-Anlass „Was ich liebe, was ich hasse an meinem Herzfehler“

Am 8. März 2014 traf sich eine Gruppe von 16 Personen um 11.00 Uhr am Bahnhof Solothurn. Mit dem Bus ging es weiter zum Veranstaltungsort, der MediService AG in Zuchwil. Dort trafen wir auf unsere Referentin Frau Cristina Galfetti. Selber von einer chronischen Krankheit betroffen, hat sie schon Einiges an gesundheitlichen Höhen und Tiefen erlebt. Seit 1985 arbeitet sie aktiv für Selbsthilfegruppen. 2006 schloss sie erfolgreich ihr Studium in Psychologie und Soziologie mit Schwerpunktthema Krankheitsbewältigung ab. Seitdem ist sie selbständige Dozentin, Workshopleiterin und Patientencoach. Wir stellten uns alle in Zweiergruppen gegenseitig vor.

Was mögen wir nicht an unserem Herzfehler? Können wir ihm überhaupt etwas Positives abgewinnen? Diesen Fragen wollten wir gemeinsam mit Cristina Galfetti auf den Grund gehen.

In ihrem Referat brachte Cristina uns die Salutogenese und die Neurobiologie näher. Sie begann mit folgenden



Worten: „Man lebt in der Gegenwart, kommt aus der Vergangenheit und geht in die Zukunft. Erfahrungen, die man in seiner Vergangenheit macht beeinflussen, wer man in der Gegenwart ist, und die Gegenwart bildet die Basis für die Zukunft.“

Der jüdisch-amerikanische Medizinsoziologe Aaron Antonovsky prägte den Begriff der Salutogenese und hat ein Buch darüber geschrieben. Demzufolge ist die Gesundheit nicht als Zustand sondern als Prozess zu verstehen. Das bio-psycho-soziale Modell besteht aus dem Körper, der Psyche und dem sozialen Umfeld. Antonovsky sah die Salutogenese als Gegensatz, aber auch als Ergänzung zur Pathogenese, die in der traditionellen Medizin hauptsächlich angewandt wird.



Die Pathogenese erklärt die Krankheitsentstehung und schaut auf die Gefahren, die es zu vermeiden oder zu bekämpfen gilt. Was macht Menschen krank? Welche Defizite hat er? Das Ziel ist die Beseitigung des Krank-Machenden. Bei der Salutogenese wendet man einen anderen Blickwinkel an: es geht um die Entstehung der Gesundheit. Was hält die Menschen gesund? Was kann man tun, um die restlichen Stärken zu erhalten?

Zu dieser Ansicht kam Antonovsky, als er 1970 den psychischen und körperlichen Gesundheitszustand von Frauen mit KZ-Erfahrung mit jenem von Frauen ohne KZ-Erfahrung verglich. Knapp ein Drittel der KZ-Überlebenden hatte all die schlimmen Erlebnisse ohne psychische und physische Beeinträchtigungen überstanden. Wie geht das?! Und was kann man von diesen gesunden KZ-Überlebenden lernen?

Wir kehren von unseren Defiziten zu unseren Ressourcen zurück.

Wir bekämpfen die Risikofaktoren mit unseren Schutzfaktoren.

Wir bekämpfen die Symptome durch unsere Stärken.

Wir können zwar wegen unserer Krankheit nicht alles tun, trotzdem können wir mit der Krankheit noch einiges tun.

Danach erzählte uns Cristina von Gerald Hüthner, welcher das Kohärenzgefühl beschrieben hat. Er studierte Biologie in Leipzig. Von 1979 bis 1989 forschte er auf dem Gebiet der Hirnentwicklungsstörung. Nach folgenden drei Ansätzen entscheiden wir in unserem Leben:

Verstehbarkeit: ist die Erfahrung welche wir machen sinnhaft, vorhersehbar, durchschaubar und erklärbar.

Machbarkeit: sind die Herausforderungen, welche wir zu bewältigen haben, lösbar, haben wir die nötigen Stärken verfügbar?

Bedeutsamkeit: sind die Herausforderungen und Anstrengungen das Engagement wert?



Nach dem Referat offerierte uns die Firma MediService ein feines Mittagessen mit zwei verschiedenen Teigwaren, drei Saucen und vier Salaten. Es schmeckte allen wunderbar.

Am Nachmittag stand ein Workshop an. Wir teilten uns in zwei Gruppen auf. Jeder schrieb sich die Vor- und Nachteile seiner Krankheit auf. Anschliessend besprachen wir das Erarbeitete gemeinsam. Das Ergebnis war in etwa folgendes:

Wir verbringen viel Zeit im Wartezimmer unserer Ärzte, trotzdem sind wir selbst- und eigenständig.

Wir sind abhängig von unseren Ärzten, trotzdem bleiben wir der Kapitän im Boot unseres eigenen Lebens.

Chronisch Kranke bezahlen immer mehr, dafür leben wir zufriedener, glücklicher und bewusster.

Leider müssen wir uns in der Gruppe immer wieder von sehr guten Freunden verabschieden und loslassen, deshalb leben wir viel bewusster im Umgang mit unserem Lebensende.

Wir setzen keine langfristigen Ziele, sondern setzen sie raschmöglichst um. Um unseren Angstgefühlen nicht allzu viel Macht zu verleihen, wehren wir uns mit kreativen Methoden, nehmen Luft

beim Treppensteigen, halten Ausschau in die Schaufenster.

Zum Schluss gab uns Cristina noch folgende Worte des Schweizer Publizisten und Gesundheitsökonomens Gerhard Kocher mit auf den Weg:

„Es gibt vier Kategorien von Menschen: gesunde Gesunde, kranke Gesunde, gesunde Kranke und kranke Kranke.“

Der Anlass war eine gute Sache, welche durch verschiedenen Ansichten zu erstaunlichen Ergebnissen führte.

Wer zukünftig den langen Wartezeiten im Flughafen Kloten aus dem Weg gehen will, sollte das nächste Mal den Behindertentransport in Anspruch nehmen. Vom Check in bis zum Sitzplatz all inclusive. Steht dazu!!!

Wir danken Cristina Galfetti, die aus einem heiklen Thema einen spannenden Tag gemacht hat. Ein grosses Dankeschön auch an Regula Palladino von der Firma MediService, welche uns durch den Tag begleitete, mit Speis und Trank verwöhnte und allen Beteiligten eine Tasche voll mit nützlichen Präsenten mit nach Hause gab.

N.d.S.



## Tag der seltenen Krankheiten

Seit ihrer Gründung veranstaltet die Allianz ProRaris jedes Jahr am Internationalen Tag der Seltenen Krankheiten einen öffentlichen Event, dem Pressemitteilungen vorausgehen. Im Übrigen arbeitet ProRaris im Namen ihrer Mitglieder daran, den seltenen Krankheiten in der Gesundheitspolitik den gebührenden Platz zu erkämpfen.

Sehr viele Krankheiten kommen so selten vor, dass nur wenige Ärzte sie kennen. Die Behandlung ist oft völlig abhängig davon, wo man wohnt und ob zufällig jemand eine Ahnung von der betreffenden Krankheit hat und/oder bereit ist, bei Experten Rat zu holen. Kantons- und Landesgrenzen sind zu-

sätzliche Hürden auf der Suche nach kompetenten Fachleuten.

Hauptthema des Events vom 1. März 2014 im Inselspital waren "Die Prioritäten der betroffenen Menschen". Dabei kamen Patienten mit verschiedenen genetischen Krankheiten zu Wort, aber auch ihre Angehörigen und medizinische Fachleute, in Form von Vorträgen und Filmen und insbesondere im Rahmen eines Rundtischgesprächs über die Zusammenarbeit von Patienten, Ärzten, Patientenorganisationen und Kompetenzzentren. Des Weiteren war die Rede von den Möglichkeiten, die sich im Internet-Zeitalter für Betroffene und für die Fachwelt eröffnen. Aber auch über den bürokratischen Hinder-

nislauf, den man zu bestehen hat, wenn man in Anspruch nehmen will was einem zusteht.

Im Vergleich zu anderen Patienten-Gruppen sind wir Erwachsenen mit angeborenen Herzfehlern schon ziemlich weit. Gewisse Probleme teilen wir aber mit allen und profitieren davon, dass ProRaris auf politischer Ebene die Ausarbeitung einer Strategie für seltene Krankheiten mitprägt.

Unser Stand im Vorraum des Hörsaals im Inselspital bot Gelegenheit zu Begegnungen und Gesprächen, aber wie immer auch zu den üblichen Missverständnissen. Herzprobleme sind ja nicht selten...

René Stalder



# 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 Frankhauser**, Inselspital Bern, Kinderkliniken, Sozialberatung, 3010 Bern  
Tel.: 031 632 91 73, Email: barbara.frankhauser@insel.ch

**Basel** **Frau Cornelia Sidler**, Universitäts-Kinderspital beider Basel, Spitalstrasse 33, 4056 Basel  
Tel. 061 704 27 35 (Montag bis Freitag)

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

Tel. 055 260 24 52

Spendenkonto:  
PC-Konto 80-36342-0

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

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

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

Tel. 079 912 00 60

Spendenkonto:  
PC-Konto 85-144694-6

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

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

