



MÄRZ 2017



Thema
Herzenswelt

EVHK
Präsidiales
GV 2017
Herzlager

Wichtige Adressen

Präsidentin: Susanne Mislin

Unterm Aspalter 2, 5106 Veltheim, Tel.: 056 443 20 91, E-Mail: 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, E-Mail: andrea.baumann@evhk.ch |
| Raum Basel: | Patrizia Moritz Ritler | In der Hegi 3, 4457 Diegten Tel.: 061 508 56 91, E-Mail: patrizia.moritzritler@evhk.ch |
| Bern/Freiburg/Wallis: | Andrea Habegger | Beatenbergstrasse 138, 3800 Unterseen Tel.: 033 823 01 52, Email: andrea.habegger@evhk.ch |
| Ostschweiz/GR/FL: | Manuela Nobs | Lohstrasse 19, 8580 Amriswil Tel.: 071 841 07 73, E-Mail: manuela.nobs@evhk.ch |
| Solothurn: | Franziska Mathiuet | Feldstrasse 25, 4717 Mümliswil Tel.: 062 391 21 87, E-Mail: franziska.mathiuet@evhk.ch |
| Tessin: | Claudia und Lorenzo Moor | Piazza dei Caresana, 6944 Cureglia Tel.: 091 966 02 37, E-Mail: claudia.moor@evhk.ch |
| Zentralschweiz: | Franziska Kälin | General-Guisan-Str. 28, 6300 Zug Tel.: 041 741 00 28, E-Mail: franziska.kaelin@evhk.ch |
| Zürich: | Janine Grendene | Dorfstrasse 20 c, 8165 Schleinikon Tel. 043 534 37 68, E-Mail: janine.grendene@evhk.ch |

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, E-Mail: cati.gutzwiller@evhk.ch

Ansprechpartnerin für Eltern von Kindern mit Herzfehler und Down-Syndrom:

Isabel Piali-Kirschner, Oberalpstrasse 13, 4054 Basel
Tel.: 061 313 10 25, E-Mail: isabel.piali@evhk.ch

Ansprechpartnerin für Eltern von Kinder mit Herztransplantation:

Flavia Reginato, In Böden 45, 8046 Zürich
Tel.: 044 840 64 78, E-Mail: 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, E-Mail: daniela.schoenenberger@evhk.ch

Ansprechpartnerin für pränatal diagnostizierte Herzfehler:

Kontakte werden via Sekretariat vermittelt.

Sozialdienste der Kinderspitäler:

| | |
|---------------|---|
| Zürich | Melanie Baran , Sozialarbeiterin Kardiologie, Kinderspital Zürich, Steinwiesstrasse 75, 8032 Zürich Tel.:044 266 74 74, E-Mail: melanie.baran@kispi.uzh.ch |
| Bern | Frau Barbara Fankhauser , Inselspital Bern, Kinderkliniken, Sozialberatung, 3010 Bern Tel.: 031 632 91 73 (Montag bis Donnerstag ganzer Tag), E-Mail: barbara.fankhauser@insel.ch |
| Basel | Frau Cornelia Sidler , Universitäts-Kinderspital beider Basel, Spitalstrasse 33, 4056 Basel Tel.: 061 704 12 12 (Montag bis Freitag) |

EVHK: Elternvereinigung für das herzkranke Kind

Sekretariat Annemarie Grüter
Blumenweg 4, 5243 Mülligen
Tel. 055 260 24 52

Spendenkonto:

PC-Konto 80-36342-0

Internet: www.evhk.ch

E-Mail: info@evhk.ch

Herzenswelt!

Gefühle brauchen eine Landebahn. Sonst stürzen sie sehr schnell Herz über Kopf ab.

Ernst Ferstl

Wird ein Herzchen in eine Familie geboren, verändert sich sehr viel. Freude und Unsicherheit wechseln sich ab. Verschieden Familienmitglieder von Herzkindern erzählen von ihrer persönlichen Bindung und Beziehung zu diesen besonderen Wesen in dieser Ausgabe.

Bald ist es wieder soweit. Die EVHK lädt zur jährlichen Generalversammlung ein. Die Einladung dazu finden Sie in dieser Ausgabe abgedruckt. Eine gute Gelegenheit «alte» Gesichter zu sehen und neue Bekanntschaften zu schliessen. Mitmachen lohnt sich.

Viele Herzkinder freuen sich schon heute auf das Lager Mitte Juli in Gais. Spass pur steht an erster Stelle. Das Motto bleibt wie immer bis anfangs Lager streng geheim 😊.

Die Tage sind bereits wieder länger hell und die Uhr werden noch in diesem Monat wieder auf Sommerzeit umgestellt. Die Vorfriede auf den nahenden Frühling ist gross.

Und nicht vergessen: Innehalten und Durchatmen in der Hektik des Alltages.

Monika Kunze, Redaktion Herzblatt

WICHTIGE ADRESSEN

2. Umschlagseite

HERZENSWELT

GeDanken an mein EnkelKind2
Ehepartner einer schwerkranken Ehefrau4
Leandra7
Mutter eines kranken Kindes10

FACHBERICHTE

Partnerschaft13
Beziehungswahn16
Aortenisthmusstenose18

PRÄSIDIALES

Mein Letztes22

AUS DEN KONTAKTGRUPPEN

KG OCH: Familienplausch23
Veranstaltungskalender24

SPITÄLER / SOZIALES

Sozialdienst im „Kispi“ Zürich26
Spitalvorbereitung28

DIVERSES

Ich bin dann mal weg30
Einladung GV 201731
Anfahrtsplan GV32
Herzlagerteam33
Anmeldung Herzlager35
Spenden36
Bestelltalon37

Vorschau HB 2 / Juni 2017: Familienplanung / Baby on board - Redaktionsschluss: 20.5.2017

Impressum:
Redaktionsadressen:
EVHK: Monika Kunze, St.Gallerstrasse 64, 9500 Wil SG
Redaktionsleitung Herzblatt
Tel. 071 565 70 23 / monika.kunze@evhk.ch

Layout: Sandra Honegger, 9215 Buhwil

Druck: Staffeldruck AG, Staffelstrasse 12, 8045 Zürich

Erscheint: vierteljährlich – März, Juni, September, Dezember



Herzenswelt

GeDanken an mein EnkelKind

Pensiero

Als Grossmutter von Ramón-Mario Staub, eine kleine Aphorisme für meinen Enkel!

Ecco una piccola poesia dedicata da una nonna al suo nipote!



HERZkind
LebensPulsEnergie
ist geworden
zu einem Teenager
gross und stark
mit zart, feinem
InnenLeben.
Lebt das Leben
hat Träume
von Beruf und Wirklichkeiten.
Unser GrossKind
ist ein
Geschenk
des
HIMMELS

Hannelore Schumacher-Moser



Bambino del cuore.
Vita, polso e energia.
È cresciuto
adolescente
grande e forte,
con un cuore
tenero e sensibile.
Vive la sua vita,
sogna
di realtà e professioni.
Il nostro bambino
è
un dono
del
CIELO.

Hannelore Schumacher-Moser



Herzenswelt

Als Säugling von einer Woche alt, zeigte Ramón im Kinderspital Zürich, vom 28. Oktober 2005 bis zur Operation eine Woche später, eine immense Willenskraft sein Leben auf dieser Erde leben zu wollen.

Hiermit danke ich auch allen, die nach der Geburt erkannt haben, dass Ramón ohne chirurgische HerzEingriffe keine Überlebenschance gehabt hätte.

Vor allem danke ich nochmals Dr. med. René Prêtre, der genau den richtigen Nachnamen hat (Prêtre = Priester, SeelenVater), dem Pflegepersonal sowie allen Beteiligten im Kinderspital Zürich für ihre kompetente, einfühlsame, liebevolle Unterstützung und Begleitung. Ich werde ihnen immer dankbar sein.

Den grössten und herzlichsten Dank gilt seinen Eltern, unserer Tochter Sonja Staub-Schumacher und Schwiegersohn Roger Staub.

Ohne sie wäre Ramón-Mario nie das, was er JETZT in seiner GANZHEIT ist.



Ramon ha dimostrato sin da neonato un'enorme voglia di vivere e una grande forza di volontà. Aveva appena una settimana di vita, quando ha dovuto sottoporsi a un intervento chirurgico: era il 28 ottobre 2005.

Vorrei ringraziare chi, dopo la sua nascita, ha capito che senza operazioni non sarebbe sopravvissuto.

In primo luogo vorrei nuovamente ringraziare il dottor René Prêtre ... ha proprio il cognome appropriato ..., gli infermieri e il personale dell'ospedale pediatrico di Zurigo per il loro sostegno competente, sensibile e affettuoso.

Il ringraziamento più grande va a mia figlia Sonja Staub-Schumacher e a mio genero Roger Staub.

Senza di loro Ramon non sarebbe la persona che è.

Hannelore Schumacher-Moser



Ehepartner einer schwerkranken Ehefrau

Gedanken

Mein Name ist Willi Oesch. Aufgewachsen bin ich im Berner Oberland in gutbürgerlichen Verhältnissen auf dem Lande.

Ich bin verheiratet mit Therese, Vater von 2 erwachsenen Kindern, wir leben in Basel.

Als wir in der Mitte des Lebens standen, beide berufstätig, die Kinder aus dem Gröbsten raus, wir endlich etwas aufatmen konnten, ist Therese krank geworden.

Angefangen hat es mit kleinen Erschöpfungszuständen bei Aktivität, wie Skifahren oder Schwimmen, die zu Pausen zwangen. Atemlosigkeit bei kleinen Anstrengungen. Das war 2003. Zunächst bekam sie die Diagnose Asthma mit der entsprechenden Behandlung, ohne Erfolg. Bis Therese im richtigen Moment eine Sendung am Fernsehen gesehen hat, wo ein Bericht über Pulmonalen Hypertonie (PH) gezeigt wurde. Sie wusste sofort, das ist es!!...und das hat unser ganzes Leben schlagartig verändert. Schock, Hilflosigkeit.

Damals waren Asthma und Depression die häufigsten Fehldiagnosen bei der PH. Kaum jemand kannte die Krankheit, leider ist das heute noch so. Die neu diagnostizierten Patienten haben immer noch eine lange Odyssee hinter sich, bis sie richtig diagnostiziert werden. Und das ist wegen der schnellen Verschlechterung des Gesundheitszustandes fatal.

Die Diagnosestellung ist komplizierter, da neben der Anamnese und einem Herzultraschall auch eine Herzkatheteruntersuchung gemacht werden muss. Im Lungenkreislauf verengen sich die Blutgefässe, und das Herz muss gegen den erhöhten Widerstand pumpen. Neben zunehmender Gewebsveränderung im Lungengewebe, kann dies zur Überlastung des Herzens und zu einer Rechtsherzinsuffizienz führen.

Unsere Ärzte haben zum Glück sofort

gehandelt. Die Untersuchungen wurden eingeleitet, uns wurde sehr genau erklärt, was unmittelbar auf uns zukommt und uns erwartet. Auch im Internet habe ich gesehen, wie dramatisch die Situation ist. Therese hatte da schon die schwerwiegendste Form der PH, war in ihrem Alltag massiv eingeschränkt, einkaufen oder Haushalt führen war schier unmöglich. Es hiess ab sofort: Sauerstofftherapie, viele Medikamente, Job aufgeben, Geschäft auflösen, keine Anstrengung mehr, nicht in die Höhe, nicht laufen, schonen, sexuelle Aktivitäten einschränken, sich helfen lassen.....

Inzwischen hat sie 24 Stunden Sauerstoff über einen Konzentrator zu Hause

oder ein tragbares Gerät unterwegs, eine Medikamentenpumpe mit Leitung in die Subclavia, einen Rollstuhl und ein Elektromobil. Ohne Sauerstoff bekommt sie beim reden blaue Lippen. Zum Glück hat Therese das Nasenvelo mit Sauerstoff, sonst sieht man ihr die Krankheit nicht an. Das führt bei vielen Menschen zu Unverständnis, gerade wenn es z.B. um einen IV-Parkplatz geht.

Anfänglich hatte ich das Gefühl, ich schaffe das – ohne Fachhilfe. Bis Therese 2004 einen Nervenzusammenbruch hatte und am liebsten gleich noch unsere Ehe hingeschmissen hätte. Wir verstanden uns nicht.



Wir hatten immer eine klassische Rollenverteilung in unserer Beziehung, ich Arbeit und Handwerkliches, sie Haushalt. Und nun musste Therese mir teilweise ihre Kompetenzbereiche abgeben, wie Kochen, Haushalt, alltägliche Verrichtungen...das hat bei ihr Verlustängste und Verunsicherung ausgelöst, und ich konnte es ihr auch nicht recht machen...Sie unzufrieden mit sich, ihrem Zustand und der Welt. Ich überfordert, mit Schuldgefühlen geplagt, musste für alles was nicht rund lief meinen Kopf herhalten.

Der Anfang zur Besserung waren dann einige Sitzungen bei einem Paartherapeuten, der auf «kranke Ehepartner» spezialisiert war. Für mich war das sehr gut, weil er mir nicht den «schwarzen Peter» zugeschoben hat und ich gemerkt hab, dass ich nicht alles falsch mache.

Ich habe mir dann weiterhin Fachhilfe geholt. Therese hatte immer Ärzte, die sie auch psychologisch gut begleitet haben. An den jährlichen PH-Treffen in Frankfurt gibt es Workshops für Angehörige, die von Psychologen begleitet werden. Das tut mir heute noch gut.

Anfänglich hatte ich auch das Gefühl, dass unser Leben sich von 100% auf 10% reduziert hat. Nur Verluste, Einschränkungen. Bis man sieht, dass in diesen 10% so viel Lebensqualität steckt...die blühen auf bis es wieder zum Ganzen wird.

Man wird gezwungen als «Begleiter ein Doppelleben» zu führen, um nicht unter zu gehen. Sachen zu unternehmen, ohne den Partner, die einem gut tun, wo man wieder Kraft tanken kann.

Sachen die wir früher gemeinsam gemacht haben und ich heute alleine, sind für sie natürlich mit Wehmut verbunden. Ich muss versuchen das Gleichgewicht zu halten zwischen unserem gemeinsamen, von der Krankheit dominiertem Leben und meinen eigenen Bedürfnissen.



Was passiert ist, dass wir nach 3-4 Jahren fast alle Freundschaften verloren haben. Dafür gibt es ganz neue Beziehungen und sehr gute. Wir sind einfach in einem anderen Leben.

Seit 2 Jahren bin ich pensioniert. Das hat für mich eine sehr grosse Erleichterung gegeben. Jetzt habe ich mal etwas Extrazeit für mich. Wenn Kolle-

gen fragen, was machst du in deiner Freizeit, sage ich oft: Einfach nichts. Ich kann einfach mal sitzen und sein. Das finden andere langweilig.

Auch sind meine Ängste verflogen. Wenn ich jeweils von der Arbeit kam, wusste ich nie, was ich antreffe, wie es Therese geht. Jetzt bin ich meist 24h irgendwie in ihrer Nähe, was mir Ruhe gibt.

Ich frage mich heute, wie ich den Spagat zwischen Arbeit und Therese geschafft hab.

Die komplette Ablenkung im Job hatte natürlich auch ihr Gutes. Manchmal habe ich mich mit den «Problemchen» von den anderen therapiert.

Und ich habe von meinen Vorgesetzten die nötige Zeit bekommen, Therese bei ihren Arztterminen und Therapien begleiten und unterstützen zu können.

Ich bin nicht traurig, dass ich kein 0815-Leben führe und das so erleben darf. Ich möchte unser Schicksal auch nicht missen. Ich lerne an dieser Situation und es bringt mich weiter in meiner Offenheit und Erkenntnis. Kräftemässig bin ich nie bewusst ans Limit gekommen, natürlich hatte ich ein Frustverhalten - mit Essen. Ich habe zugenommen. Wir haben beide mit der Krankheit aufgehört zu rauchen. Das gab eine Doppelbelastung für meinen Körper. Bei mir wurde nun eine Schlafapnoe diagnostiziert. Seit ich mit der Maske schlafe, geht es mir wieder deutlich besser und ich nehme auch nicht mehr zu. Auch haben wir seither getrennte Schlafzimmer. Da muss keiner von uns Rücksicht nehmen, wenn er mitten in der Nacht mal wach ist...das ist eine grosse Erleichterung.

Therese hat als Folge der Krankheit und der Medikamente inzwischen einen Diabetes, eine Niereninsuffizienz, zwischendurch treten Herzrhythmusstörungen auf und eine Hirnblutung hatte sie 2014. Regelmässig treten starke Muskel- und Gelenkschmerzen auf. Ihren krankheitsbedingten Stimmungsschwankungen kann ich nicht gerecht werden. Innert Sekunden ändert sich die ganze Situation da ist manchmal ein Plan B gefragt (Ablenkungsmanöver). Da bist du als Partner so hilflos, machtlos. Heute kann ich fast schon professionell mit diesem Schmerz und dem Leid umgehen. Die Zeit hilft enorm. Und an Tagen wo ich hadere, therapiere ich mich selber, indem ich mir etwas klei-

nes Gutes tue: Ein kleiner Spaziergang, etwas lesen, was ich schon lange mal wollte.

Man muss sich einen gesunden Egoismus erarbeiten. Die Therapeuten haben mir Werkzeuge mitgegeben, die ich benützen kann. Mir kommt erleichternd entgegen, dass ich mich als recht positiven Menschen bezeichnen würde. Offen für Neues. Das Beste aus der Situation machen.

Im Verein sehe ich viele, die es nötig hätten sich Hilfe zu holen.

Wir fahren einmal jährlich nach Frankfurt an das grosse PH-Treffen. Drei Tage Infoveranstaltungen, die neuesten medizinischen Daten, aktuelles von der Medikamentenentwicklung und viele Workshops mit Tips für den Alltag.

Inzwischen kommen öfter Situationen vor, wo ich anderen relativ frisch betroffenen mit meiner Erfahrung helfen kann. Sie durchlaufen Phasen, die ich von mir oder uns gut kenne.

Es gehen halt auch viele Beziehungen auseinander, weil der Partner die Situation nicht mehr aushält. Und wir kennen einige PH-Patienten, die sich das Leben genommen haben.

Therese baut sich auf mit ihrem Engagement in Bezug auf die PH. Sie hat 2007 die Selbsthilfegruppe Nordwestschweiz aufgebaut, und 2010 ist sie dann Präsidentin im neu gegründeten PH-Verein geworden.

Wenn ich mir vorstelle, ich hätte die PH und nicht sie: Ich wäre wohl viel unausgeglicher und schwieriger für meine Umgebung. Ich bewundere Sie, wie sie die Krankheit und die Rückschläge meistert. Sie ist vielen Betroffenen ein Vorbild, halt auch weil sie so eine schwere Form hat, und immer wieder Wege sucht und Engagement zeigt.

Inzwischen ist ihr das Präsidium zu anstrengend geworden. Aber wir reisen zu Infoveranstaltungen, in Spitäler, machen Fundraising, was auch immer spannend sein kann....

Ich bin seit 2012 im Vorstand der PH-Vereinigung. Da ich sie ja sowieso fahren musste, habe ich angefangen mich ein zu bringen.

2016 habe ich dann das erste Angehörigentreffen der Schweiz organisiert. Das mach ich nun regelmässig. Da gibt es einen Vortrag von einem Psychologen und dann direkten Austausch mit Fragestellungen.

Unser Ziel ist es, die Gesellschaft und die Ärzte für die Krankheit zu sensibilisieren.

Selbst wenn du verdrängst, vergisst, überspielst...

Die Krankheit ist immer allgegenwärtig, unser Alltag davon bestimmt. Und irgendwo hängt das Damoklesschwert. Es gibt auch keine Konstanz im Verlauf. Wenn wir das Gefühl hatten, es gehe aufwärts, kam etwas Neues dazu. Meine Verlustängste sind heute nicht mehr so stechend schmerzvoll, wir haben uns halt so viel damit auseinander gesetzt...

Und wir haben grosse Unterstützung von unseren Kindern. Wenn ich ein paar Tage weg fahr, sind sie da. Jemand muss bei Therese sein. Ich habe es zwei Mal erlebt, als ich unterwegs war, dass sie notfallmässig ins Spital musste. Seitdem wir Grosseltern sind, ist sie ein anderer Mensch. Unser Enkel bringt viel Abwechslung in unserem Alltag. Wenn er bei uns ist, kann ich komplett loslassen, wie selten. Dann stimmt die Welt und ich kann Kraft tanken. Manchmal reichen 1-2 h, und man kann dann wieder mit neuer Kraft vorwärts schauen.

erzählt von Willi Oesch,
niedergeschrieben von Isabel Piali

Leandra

Die Märzausgabe vom Herzblatt hat das Thema Beziehung – Partnerschaft. Ich möchte hier zum Thema Beziehung und ein wenig zum Thema Partnerschaft schreiben. Menschen überleben nicht ohne Beziehungen. Ein beziehungs-fähiger Mensch zu sein und Kinder zu beziehungs-fähigen Menschen zu führen, ist nach Jane Lidloff, US-amerikanische Autorin und Psychotherapeutin, eigentlich einfach. Doch kein noch so versierter Autor mag die tiefsten Gefühle abfangen, wenn man sich auf Beziehungen einlässt und das Schicksal das Leben bestimmt.

Es ist der 2. Dezember 2009. Seit 2 Tagen liegt Schnee und es weht ein eisig, kalter Wind. Ich sitze abends neben meiner kleinen Tochter auf der Intensivstation (IB). Sie kam am späten Nachmittag aus dem Operationssaal. Dank dem ECMO, der teilweise oder vollständig die Atemfunktion übernimmt, ist sie überhaupt lebend aus dem OP gekommen. Sie liegt hier, übersät von Schläuchen. Das Bettchen ist zugestellt mit verschiedensten Apparaten. Die Hektik der ersten Stunde hat nachgelassen. Geschäftig umsorgen die Pflegenden und Ärzte mein Kind. Ich habe mein kleines, freies Plätzchen neben dem Bettchen, das mir aber von der Wärmelampe streitig

gemacht wird. Schräg gegenüber am Fensterplatz, wo mal Alessia gelegen hat, liegt ein anderes kleines Mädchen. Es hat Mühe mit dem Atmen. Das Intubieren klappt nach einigen Anläufen. Dann kehrt schnell Ruhe ein. Es piepst und zischt um das Bettchen. Die Kleine schläft.

Am nächsten Tag, es ist Donnerstag, nimmt der Betrieb auf der IB seinen Lauf. Meine Kleine hat die erste Nacht überstanden, so langsam kommt Hoffnung auf. Dr. Fluri meint bei der Visite, «so jetz chunts guet». Die andere Kleine am Fenster heisst Leandra, es geht ihr sehr gut. Mitte Vormittag kommt ihr Papa zum ersten Mal zu besuch. Zuerst steht er nur an ihrem Bettende und schaut sich alles an. Dann beginnt er mit seiner kleinen Tochter zu sprechen und setzt sich zu ihr. Eigentlich ist es nicht erlaubt, sich im Raum nach den anderen Patienten umzusehen. Nun sind wir aber auf kleinstem Raum zusammen und ständig einen Paravan vor der Nase zu haben, ist auch nicht so toll.

Am Nachmittag kommt Leandras Papa wieder, nun zusammen mit seiner Frau. Sie sitzt im Rollstuhl und kämpft gegen die Unbeweglichkeit einer Sectio an. Sie ist am Vormittag ins Frauenspital umgezogen. Es ist trotz aller Diskretion gut spürbar, die beiden haben grosse

Sorgen um ihre kleine Tochter, aber auch grosse Freude. Leandra geht es ja gut, sie «atmet» problemlos und das Sondieren klappt auch. Von nun an, kreuzen sich unsere Wege automatisch, da unsere Kinder zusammenliegen. An einem der nächsten Tage muss ich schmunzeln. Leandras Papa erlebt seine Feuertaufe beim Wickeln. Leandra verdaut prima und als ihre Windel offen ist, fängt sie an zu drücken. Ihr Papa versucht, das Ganze nicht zu einem Geschmier ausarten zu lassen. Das bekommt er dann auch hin und Leandra ist am Schluss wieder tip top eingepackt.

Anfang der nächsten Woche ist Leandra kurz weg für eine Op. Alles geht gut. Ihre Eltern sind ganz viel bei ihr. Die Mama ist wieder auf den Beinen und bringt Leben auf die IB. Es wirkt auf mich so: Wenn Leandra nicht bei uns ist, dann kommen wir halt zu ihr und nehmen unser «Kinderzeug» mit. So ertönen schöne Weihnachtslieder. Für mich ist das gar nicht so einfach, denn wenn meine Kleine hier stirbt, dann werde ich diese Lieder nie mehr hören können, ohne die Fassung zu verlieren. Dagegen ist es für die Mama von Leandra das Wunderbarste auf der Welt. So stehen wir an ganz unterschiedlichen Lebensmomenten.

Bei meiner Familie zu Hause geht Fieber um. So bin ich hier alleine in «Quarantäne». Ich weiss nicht mehr genau an welchem Tag, aber es ist an einem Abend kurz nach Leandras Operation. Ich nehme meinen ganzen Mut zusammen und spreche Leandras Papa an. Unseren Kindern ging es «gut». Ich hatte das Gefühl, das meine Anteilnahme an der unverhofften Lebenssituation dieser jungen Eltern, vielleicht helfen könne, optimistisch in die Zukunft zu blicken. Wenn man meine Kleine anschaut und sieht, was sie schon alles gemeistert hat, dann lässt sich erahnen, wie viel Lebenskraft in so einem neugeborenen Geschöpf steckt.

Ich darf Leandra und ihren Papa Theo begrüssen. Und es folgt ein für mich



bewegender Moment. Leandras Papa wendet sich meiner immer noch stark verkabelten Kleinen zu und spricht sie an. Er wünscht ihr Glück und lobt sie, wie toll sie sich durch ihre schwere Situation kämpft. Am nächsten Tag kommt auch Leandras Mama Erika dazu. Von da an finden wir immer wieder Zeit für einen kurzen Schwatz. Es pumpt sich auch viel einfacher zu zweit.

Als dann Dr. Pavlovic nach der Untersuchung meiner Kleinen mit seinem Gerät auch zu Leandra geht und ich etwas von Lungendruck höre, hoffe ich sehr, mich verhört zu haben. Aber Theo und Erika sagen mir, dass Leandra zusätzlich zum Problem mit der Speiseröhre, auch einen Herzfehler hat. Der mache aber im Moment noch keine Schwierigkeiten.

So kam das nächste Wochenende. Unseren beiden Kindern geht es mittlerweile sehr gut für IB-Verhältnisse. Beide werden aufs Extubieren vorbereitet. Erika ist dieser «Rüssel» im Gesichtchen ihrer Tochter schon lange lästig. Am Samstag, den 12. Dezember, ist es soweit. Wir müssen im Warteraum warten. Eine uns endlos erscheinende Zeit. Theo hält es fast nicht aus. Dann die erlösende Nachricht. Leandra hat es gepackt und atmet selber. Wenig später ist meine Kleine auch soweit. Was für ein Fest. Es ist still geworden auf der IB, kein surren, blubbern und blasen mehr. Dafür ab und zu ein kurzes weinen. Alle, die im Moment da sind, geniessen es. Beide Kinder haben noch die Magensonden. Im Vergleich zu Vorher ist das aber eine Kleinigkeit.

Es geht auf Weihnachten zu. Meine Kleine erholt sich in Riesenschritten. Sie zieht auf die normale Abteilung um. Ein unbeschreibliches Glücksgefühl begleitet mich, dass meine Kleine die IB lebend verlassen kann. Leandra ist noch nicht soweit, dass sie mitkommen kann. Auf der Abteilung sind wir bald so mobil, dass wir sie auf der IB besuchen. Meistens finden wir sie auf irgendeinem Schoss einer Pflgenden. Sie sitzt so da und schaut sich die Welt mit ihren

grossen Augen an. Magensonde und Sauerstoff hin oder her. Leandra ist es zu langweilig im Bettchen.

Ich treffe Theo und Erika in dieser Zeit viel. Wir sprechen über unsere Kinder, welche Probleme z.Z. gerade in sind u.s.w. Mich berührt es sehr, wie total gelassen und natürlich die beiden auf

In den folgenden Wochen ist der Tag übervoll mit meinem Familienalltag. Meiner Kleinen geht es vom Herz her sehr gut. Sie hat ihre Augenoperation im Januar wie ein «Superman» überstanden. Aber sie gibt immer noch viel zu tun. Das Trinken klappt zu meiner grossen Enttäuschung immer noch nicht.



meine Kleine zugehen. Sie ist eben einfach ein Kind. Ich habe Mühe, meine unsicheren Gefühle als Mutter eines Kindes mit Trisomie 21 zu ordnen. Die Ärzte und Pflgenden verhalten sich ausnahmslos taktvoll. Aber sie sind ja auch die Profis. Erika und Theo sind das nicht. Diese Selbstverständlichkeit zu erleben, hilft mir enorm, mich in meiner Rolle als Mutter zu finden und Vertrauen zu fassen.

Prof. Pfammatter setzt alles daran, dass wir Weihnachten zu Hause sind. Wir kommen aber regelmässig in die Physio und besuchen Erika und Leandra. Am Neujahr sind die beiden dann auf der normalen Abteilung. Ich finde Leandra neben Erika auf dem Liegebett. Nach der Meinung der Kleinen ist das der richtige Platz, wo ein Baby sein sollte. Bald können die beiden auch nach Hause und unser Kontakt bricht ab. Beide Familien kehren in ihren intensiven Alltag zurück, mit einem Baby, dass viel Pflege braucht.

Es geht auf Ende Februar zu. Wir haben das Problem, dass zum Nicht-Trinken führt, gefunden. Hurra! Nur leider ist es gar nicht so einfach, die Sonde weg zu bekommen; auch für mich nicht. Unverhofft ruft mich Frau Fankhauser vom Inselfspital Bern an. Sie fragt, ob Erika mit mir sprechen dürfe. Leandra ist operiert und am ECMO. Ich gehe ins Spital zu den Beiden. Einerseits freue ich mich Erika zu sehen, andererseits bin ich tief bestürzt Leandra so anzutreffen. Nun liegt sie im Bettchen umringt mit einem Tross von Maschinen. Es ist schon erstaunlich, wie gut die Kinder trotz all dieser Maschinerie «aussehen».

Unsere Kinder kämpfen an unterschiedlichen Stellen im Leben. Bei meiner Kleinen soll endlich diese Sonde weg und sie soll trinken lernen. Leandra muss nochmal in den Op, etwas an ihrem Herzchen ist noch nicht so, wie es sein sollte. Ein grosser Schritt folgt, als der ECMO weg ist. Auch bei ihr geht es vorwärts, einfach viel langsamer. Meist

bekomme ich am Vormittag ein SMS, wie es geht. Wegen den Physioterminen und den Kontrollen in der Augenklinik bin ich sowieso viel in der Insel Bern und schaue vorbei. Mit Hoffnung nach Vorne zu sehen, was für uns das Beste ist. Hier ein paar SMS aus dieser Zeit: Erika schreibt: «Das wird es guets Wu-cheend für üsi Chind. Scho gli isch d Leandra extubiert. Si isch jetz 24h ohni Sonde, abgseh vo de 30ml Milchfett. Super.»

Die Thoraxdrains kommen weg:

«Liebi Erika, das si gueti Nachrichte. Aus wo wägg isch, cha keni Problem mache! I trücke er Leandra fescht dr Dume für morn.»

Es geht auf und ab:

«Liebi Erika, im Momänt danke ni ganz fescht a d Leandra u schickere Chraft. Es chunt de scho jede Tag öppis meh, wo de muesch bewältige. I hoffe fescht, das jetz de gnue isch.»

Dann in der Nacht auf den 17. März schreibt Erika:

«D'Bone häns wider intubbiere müesse, vo 22.00 ah isch langsam nümme guet gsieh. Jetz het sie en 3 er Tubus übercho u Fieber. Das isch ächt der Horror gsih.»

Bei meinem nächsten Besuch ist soweit alles «stabil». Wenigstens etwas. Es ist ein wunderbarer Frühlingstag. Wir sitzen im Bettenhaus oben auf der Terrasse und geniessen die Sonne. Am nächsten Vormittag warte ich vergeblich auf eine Nachricht. Am Nachmittag kommt dann ein SMS von Erika:

«Hoi Marianne, geschter z'Nacht 2.20 het de Leandra ihres Härz nümme möge schlah u si isch vo de Engel abgholt worde. Si isch jetzte erlöst vo ihre Schmärze.»

Ich kann nicht glauben, was ich da lese. Gestern war doch alles noch ganz anders. Wie ich dann später erfahre, sind bei Leandra unmittelbar nach meinem Besuch schwerste Komplikationen aufgetreten. Das veränderte auf einen Schlag alles. Ich bin geschockt, tief traurig, fassungslos. Mittlerweile kennen wir uns so gut. Ich bin da mit mei-

nem Kind, das es geschafft hat und die beiden erleben das Schlimmste, den Tod von Leandra.

Die Beerdigung kommt. Es ist ein schöner Frühlingstag. Meine Kleine hat in diesen schweren Tagen das Trinken gelernt. Ich müsste überglücklich sein, ringe aber um meine Fassung. Ich nehme meine Kleine mit, denn sie ist nun voll gestillt. Obschon ich eingeladen bin, bin ich mir nicht sicher, ob es gut ist, hier zu sein.

Die Beerdigung und der Trauergottesdienst sind in meiner Erinnerung eingebrannt. Ich glaube, das darf so sein und gehört zum Leben, das Theo und Erika mit mir und meiner Kleinen verbindet. Wenn ich die Suite von Forrest Gump höre und die Augen schliesse, bin ich wieder in der Kirche und die Tränen kommen hoch.

Die Wochen, die nach der Beerdigung folgen, sind für mich schwer einzuordnen. Wie geht es mit meiner Beziehung zu Theo und Erika weiter? Geht das überhaupt? Eigentlich möchte ich Theo als Götti für meine Kleine. Er war dabei, als sie um ihr Leben gekämpft hat. Beide geben mir Sicherheit als Mutter und sind zu wichtigen Personen in meinem Leben geworden.

Ich bin sehr froh, dass Erika und Theo auch in dieser so schweren Situation offen und natürlich sind. So wie ich sie verstehe, sind auch wir zu einem Teil ihres Lebens geworden. Und dadurch

das meine Kleine lebt, bleibt ein Teil von Leandra erhalten.

Theo ist mittlerweile Götti von Nyma. Aus einer Beziehung wurde eine Partnerschaft. Ich erlebe Erika und Theo als aufrichtig lebende Menschen, sei das nun in der Freude oder in der Trauer. Ich habe gelernt, mit der Trauer umzugehen, darüber zu sprechen und damit zu leben. Ich kann mir nicht vorstellen, wie leer ein Teil meines Lebens wäre, wenn ich Leandra und ihre Eltern nicht kennengelernt hätte.

Liebe Leandra, schon bald ist wieder März. Dieses Jahr stehen Himmelslaternen parat, wenn wir dann am 20-igsten Dich besuchen kommen.

«Denn es geschehen Dinge, die wir nicht begreifen können. Wir stehen Stumm und machtlos daneben.»

Marianne Reber

Anmerkung der Redaktion: Frau Cati Gutzwiller von der EVHK, Tel. 071 250 14 61 und HYPERLINK "mailto:cati.gutzwiller@evhk.ch" cati.gutzwiller@evhk.ch, ist Ansprechperson für Eltern und Angehörige, die ein Kind verloren haben. HYPERLINK \t "_blank" www.stärnechind.ch und HYPERLINK "http://www.sternenkinder-eltern.ch" \t "_blank" www.sternenkinder-eltern.ch sind Kontaktplattformen für betroffene Eltern.



Die Sternmagnolie steht hinter Leandras Grab. Sie ist der Inbegriff für die «Stärnechinder».

Mutter eines kranken Kindes

Gedanken

Mein Name ist Isabel Piali.

Ich bin Physiotherapeutin, Ehefrau und Mutter eines Teenie-Sohnes mit Down Syndrom und schwerer pulmonaler Hypertonie (PH).

Nach der Geburt von Alex (2001) machten wir Eltern die Ärzte auf ein mögliches Down Syndrom (DS) aufmerksam. Da bei der medizinischen Untersuchung ein Herzgeräusch zu hören war, nahm die Wahrscheinlichkeit für DS zu, was sich nach einer Woche mit einem Gentest bestätigte. Die Herzfehler waren verhältnismässig klein, wurden regelmässig mit Ultraschall überwacht und halbjährig von Professor Prêtre operiert. Alex wurde nach der Op zum ersten Mal reanimiert, erholte sich aber gut und war bald Medikamentenfrei. Im März 2004 wurde bei einer Ultraschalluntersuchung eine zunehmende Rechtsherzüberlastung festgestellt und die Diagnose Pulmonale Hypertonie gestellt.

[Die Diagnosestellung ist komplizierter, da neben der Anamnese und einem Herzultraschall auch eine Herzkathete-

runtersuchung gemacht werden muss. Im Lungenkreislauf verengen sich die Blutgefässe, und das Herz muss gegen den erhöhten Widerstand pumpen. Neben zunehmender Gewebsveränderung im Lungengewebe, kann dies zur Überlastung des Herzens und zu einer Rechtsherzinsuffizienz führen. Die Krankheit ist progredient, d.h. sie verschlechtert sich im Laufe der Zeit.]

Mich beschlich dort das Gefühl vom «Anfang vom Ende». Wochenlang war mir übel und ich war durcheinander. Damals gab es noch keine geeigneten oralen Medikamente, nur intravenöse Katheter direkt in die Lungenarterie oder Inhalationen, beide Optionen sind mit einem Kind mit Down-Syndrom nicht umsetzbar. Therapie der Wahl war Sauerstoff.

Drei Monate später, kurz vor seinem Dritten Geburtstag, kollabierte unser Sohn...notfallmässig ins Spital und die Frage an uns: Sollen wir ihr Kind reanimieren, wenn sein Körper nicht mehr kann. Realitätscheck vom grössten. Erst da wurde mir die Tragweite unserer Situation bewusst.

Wir wussten Monate lang nicht, ob er es überstehen würde. Aber da gab

es viele glückliche Begebenheiten, wie z.B. dass mein Mann sich gerade dann bei einer Firma bewarb, die eines der Hauptmedikamente für PH herstellt. Das war alles recht neu auf dem Markt und für Kinder noch gar nicht zugelassen. Uns hat es neue Hoffnung gegeben. Bei der Herzkatheteruntersuchung, die für die gesicherte Diagnosestellung notwendig war, musste Alex dann ein zweites Mal reanimiert werden. Es gab Momente, wo ich Alex gewünscht habe, dass er sterben kann.

Bereits bei der Herzoperation mit 6 Monaten waren wir Eltern recht gefordert. Konnten danach aber eigentlich 2 Jahre normales Kleinkind-/Familienleben leben.

Das änderte sich mit der PH schlagartig. Alex war körperlich total am Limit, bewegte sich kaum, hat zum Essen Stunden gebraucht, rotes Gesicht, viele Medikamente und 24h Sauerstoff über ein Nasenvelo. Dazu kam dann noch eine Zöliakie.

Die nächsten Jahre waren für mich sehr belastet. Zum Glück hab ich immer niederprozentig gearbeitet, was mir viel Ablenkung und Verschnaufpausen gebracht hat. Unser Leben haben wir nach der Krankheit und dem Befinden unseres Kindes ausgerichtet. Zur Arbeit sind wir gegangen und haben es als Erholung erlebt. Um mit unserer Verlustangst klarzukommen haben wir einige Zeit eine Therapie gemacht. Ebenso war in der Zeit das Thema von einem zweiten Kind präsent. Das hat mich ziemlich unter Druck gesetzt.

Zum Glück hatten wir immer Betreuungspersonen, die uns im Alltag geholfen haben.

Und zum Glück scheinen mein Mann und ich eine unerschütterliche Beziehung zu führen, in der wir uns unterstützen und uns zur Hand gehen. Auch das ist nicht selbstverständlich und ich bin sehr dankbar dafür.

Ich weiss, dass ich im 2009 meinen persönlichen Tiefpunkt durchlebt habe:





Die Bewegungslosigkeit um Alex und die ständige Sorge und Anspannung, ob er es packt, haben mir zugesetzt. Ich konnte nicht anders, als diese Angst zu sehen, mein Kind zu verlieren. Und ich wollte halt auch der Realität ins Auge schauen, und nicht eines Tages überrumpelt werden. Ich erinnere mich an ein Treffen mit anderen betroffenen Eltern, von denen einige so aufgestellt waren und auch der Überzeugung waren, mit den heutigen Fortschritten und Medikamenten sei doch alles ok. Ich kam mir vor, wie im falschen Film. Dabei würde ich mich selber als sehr Lebensbejahend und stark bezeichnen.

Wir haben einen Aspekt, der das Zusammenleben mit einer schwerkranken Menschen zusätzlich erschwert. Alex kann nicht wirklich sprechen. D.h. dass wir Eltern durch Beobachten und Erahnen den Zustand unseres Kindes erspüren müssen. Das führt dann zu Situationen, dass wir z.B. Auto fahren, Alex plötzlich kreideweiss wird, und wir nicht wissen, ob er einen kardialen Zusammenbruch hat, oder ob ihm schlecht vom Autofahren ist....Heute mit 16 Jahren geht der Austausch etwas leichter. Was typisch zu sein scheint, sind die unheimlich schnell auftretenden Stimmungsschwankungen, wo dann nichts

mehr geht und die Aktion in der man drinsteht unterbrochen wird. Ob das ein Unwohlsein ist, keine Ahnung, selbst Erwachsene Betroffene können das schwer beschreiben. Inzwischen weiss ich, dass meine Angst begründet ist, und die PH bei jedem einen anderen Verlauf nimmt. Alex war von Anbeginn schwerst betroffen. Ende 2009 hat bei mir eine Veränderung stattgefunden. Innerlich hat sich etwas aufgebaut was gesagt hat: «So geht's nicht mehr, jetzt musst du etwas für dich tun.» Wie aus der Not heraus

hat es sich in mir verändert. Ich hatte nicht das Gefühl, dass ich es erarbeiten muss, sondern es ist wie als Reaktion auf die ganzen Begebenheiten gekommen. Ich hatte genug gelitten!

Das Thema zweites Kind haben wir nach einem Abort bei Seite gelegt, was mich sehr entlastet hat, und ich hatte viele Puzzelstückchen von meiner eigenen Geschichte aufgearbeitet. Da Alex der absolute Tierliebhaber ist, und ich mit Hunden gross geworden bin, haben wir ein Jahr zuvor einen Hund aufgenommen. Unsere Hündin Milka hat mich in die Bewegung zurück gebracht, und unsere fixe Dreierkiste etwas auflockert. Ich konnte mich plötzlich in der Natur bewegen, die täglichen Wetterstimmungen neu spüren, durchatmen (natürlich bin ich anfänglich grad sehr krank geworden, weil mein Körper soviel Sauerstoff gar nicht mehr gewöhnt war). Und ich habe plötzlich 10 Frustkilo abgenommen.

Alex war durch all die Jahre mit Infektionskrankheiten viel zu Hause. An einem regulären Schulunterricht teil zu nehmen, war selbst in der heilpädagogischen Umgebung sehr aufwendig und schwierig. Oft lag er einfach auf einer Matratze am Boden und hat Pause gemacht, da er wegen seinen Stim-



mungsschwankungen, und Erschöpfungszuständen nicht anders konnte, oder er hatte Spezialprogramm.

Auch litt Alex regelmässig an unerklärlichen Panikattacken. Nach der letzten Op im 2013 haben seine morgentlichen Anfälle eine Eigendynamik entwickelt, die unser ganzes Leben über lange Zeit zu einer Zerreihsprobe gemacht haben. Teilweise ging nichts mehr: Tag und Nacht - eine Attacke nach der anderen. Er trägt auch heute noch Windeln, da er in den Schreckmomenten inkontinent wird. In der Zeit musste er sich an eine Beatmungsmaschine gewöhnen, und klarkommen, dass das Laufen immer schwieriger wurde.

Es ist unglaublich was alles gleichzeitig los war. Neben der Bewegungseinschränkung kardial und pulmonal (Alex hat einen Rollstuhl, obschon er etwas laufen kann) wurde die Fuss- und Knieinstabilität so gross, dass es ihn zusätzlich limitiert. Gleichzeitig hat sich eine starke Skoliose entwickelt, die wiederum seine Lunge und sein Herz beengen. Und alles müsste man operieren – und wird es wegen seiner PH nicht. Diese Auseinandersetzung war nochmals sehr schmerzhaft.

Operieren wir Alex nicht, weil er eine so schlechte Prognose hat? Operieren



wir Alex nicht, weil jeder Eingriff bei PH lebensgefährlich ist. Was ist die richtige Entscheidung für ihn? Für seine Zukunft? Hat er eine Zukunft?

Neben der Krankheit, die uns ständig fordert, sind es auch die Eigenheiten von Alex.

Seine täglichen «Einraster» (in sich gefangen sein) waren so gross, dass eine einfache Aktion, wie vom Hausgang ins Auto vor der Tür zu steigen locker 40 Minuten dauern konnte. Oder das Anziehen morgens 50 Minuten. Bis er bereit war, bis man ihn emotional dazu hatte, bis er sich kurz fokussieren konn-

te. Es gab Tage an denen keine Aktion direkt funktioniert hat. Für uns zu sehen, ob es dann Krankheit, Unwohlsein, Pubertät, Nebenwirkungen der Medis, Eigenheiten von seinem DS ist – unmöglich. Vielleicht auch unwichtig. Alex benötigt auch heute noch eine fast ständige eins zu eins Betreuung.

Ein Gespräch mit einem Jugendpsychiater 2014 hat uns dann die Augen geöffnet.

Wir waren dort wegen den Panikattacken. Er hat uns eine ganz einfache Frage gestellt: Und wie geht es ihnen?? Das Gespräch hat uns schlagartig klar gemacht, dass wir einen Plan B und C brauchen, und dass wir so nicht weitermachen konnten. Wir hatten beide schon die ersten Zeichen einer Überlastung. Ein viertel Jahr später haben wir Alex im Sonnenhof in Arlesheim angemeldet, eine interne Lösung zum wohnen und lernen.

Das hat mich als Mutter stark gebeutelt. Heute zwei Jahre später kann ich sagen, dass das die beste und einzig richtige Lösung war. Der Prozess vom sich «während der Woche trennen» war äusserst schmerzhaft. Wir haben uns Monate lang Zeit genommen und besuchen Alex von den 4 Abenden, die er dort verbringt, immer noch einen, essen mit der Gruppe zu Abend und bringen ihn ins Bett. So ist auch der Austausch mit den anderen Kindern und dem Team da, und wir sehen, was er macht und wie es ihm geht.

Im Moment bin ich «rausgeklettert» aus den Sorgen. Ich kann ein für unsere Verhältnisse normales glückliches Leben führen, weil es Alex z.Z. grad stabiler geht, er sich auf diversen Ebenen entwickelt und entfaltet. Er darf seinen Rhythmus leben und wir Eltern erholen uns langsam. Wir benötigen ja weiterhin die Kraft für ihn, auch wenn es ihm wieder schlechter gehen sollte. Bis dahin geniessen wir die gemeinsame Zeit.

Isabel Piali



Partnerschaft

Herausforderungen an die Partnerschaft beim Spitalaufenthalt eines Kindes - Beobachtungen einer Seelsorgerin

Als ich für einen Artikel zum Thema «Partnerschaft-Beziehung während des Spitalaufenthaltes eines Kindes» angefragt worden bin, habe ich im Internet nachgeschaut, was darüber bereits geschrieben worden ist. Ich bin dabei auf jede Menge Seiten gestossen, bei denen es generell um belastende Faktoren in einer Partnerschaft mit Kindern geht. Einige klären die Eltern erkrankter Kinder über ihre Rechte gegenüber ihrem Arbeitgeber auf. Was für Belastungen jedoch auf Eltern zukommen können, wenn ihr Kind im Spital ist, darüber ist mir nichts begegnet. Erstaunt hat mich das nicht besonders. In meiner Arbeit als Seelsorgerin stelle ich immer wieder fest, dass dieses Thema meist nur dann vorkommt, wenn die Situation aus medizinischer Sicht ausserordentlich schwierig ist und von den Eltern viel abverlangt oder wenn die Eltern Signale der Überforderung aussenden. Es sind aber längst nicht nur solche Eltern von diesem Thema betroffen. Zunächst eine Übersicht, aus welcher unterschiedlichen Gründen Kinder im Kinderspital sind:

- Geplante Eingriffe, auf die man sich vorbereiten kann. Diese lassen eine gewisse Planung dieser Zeit zu, auch was die Betreuung allfälliger Geschwister betrifft.
- Verunfallte Kinder. Die Eltern werden von einem Moment auf den anderen aus ihrem Alltag herausgerissen.
- Erkrankte Kinder. Auch in diesem Fall werden die Eltern aus ihrem Alltagsleben herausgerissen.
- Kinder, die mit einer unerkannten Erkrankung oder Missbildung geboren werden und nicht selten direkt vom Gebärsaal ins Kinderspital kommen. Das trifft die Eltern völlig unerwartet.
- Kinder, von denen man vorgeburtlich bereits um eine Erkrankung weiss. Die Eltern wissen um den Spitalaufenthalt und können im Voraus schon etwas planen.

– Kinder, die wegen einer Komplikation unter der Geburt eine bleibende geistige Behinderung erleiden. Für die Eltern ein grosser Schock.

– Kinder, die wegen einer wiederkehrenden Krankheit immer aufs Neue ins Kispis müssen.

Als Seelsorgerin besuche ich Kinder auf allen Stationen des Kispis. Meistens treffe ich auf meinen Rundgängen einen Elternteil an. Häufig sind es die Mütter, die am Bett ihres Kindes sitzen oder sich – je nach Station – auf einem Klappbett nach einer unruhigen Nacht etwas ausruhen. Das Thema «Partnerschaft – Beziehung» kann in den verschiedensten Kontexten zur Sprache kommen: sei es wegen der Dauer des Aufenthaltes, des Grundes oder weil man durch das Herausgerissen werden aus dem gewohnten Alltag plötzlich Zeit hat, sich über eine schwierige Beziehung Gedanken zu machen.

Ich erinnere mich an eine Mutter, deren Kind wegen eines Unfalls lange unbeweglich im Bett liegen musste. In unseren Gesprächen war aber nicht der Unfall des Kindes das Thema, sondern der durch die aufgezwungene Auszeit und räumliche Distanz geschärfte Blick auf

ihre schwierige Ehe. Sie nutzte die Zeit, um diesem schon lange anstehenden Thema endlich nachzugehen. Wofür sie im Alltag sonst schlicht keine Zeit hatte. In einem anderen Fall wurde die Mutter eines verunfallten Kindes vom Vater, mit dem sie in Scheidung stand, mit Vorwürfen eingedeckt, dass sie dem Kind nicht gut genug geschaut habe. Diese ungerechtfertigten Vorwürfe belasteten und verunsicherten sie. Diese beiden Beispiele mögen aufzeigen, dass man auch bei medizinisch gesehen einfachen Fällen die private Situation nicht vergessen darf. Die Probleme des Alltags werden durch den Unfall ins Kispis mitgenommen.

Anders als bei Erkrankungen bieten Unfälle nicht selten einen Nährboden für Vorwürfe. Besonders oft erlebe ich das bei Eltern von brandverletzten Kindern. Manchmal sind es Selbstvorwürfe, die denjenigen quälen, der den Unfall in seinen Augen nicht hat verhindern können. Oder sogar noch begünstigt hat, weil er beispielsweise die Teetasse mit dem siedend heissen Wasser zu nah an den Tischrand gestellt hat. In meiner Kirchgemeinde besuchte ich lange Zeit eine



Schattenbild der Distanz, geknipst von Pascale Killias

betagte Dame im Altersheim. Ihre Eltern waren Bauern und sie musste als Älteste von mehreren Kindern schon früh im Haushalt mithelfen. Sie stand neben ihrer Mutter in der Küche, als ihre 2-jährige Schwester blitzschnell nach dem Pfannenstiel griff, der über den Herd lugte und sich mit der heissen Milch übergoss. Sie wurde mit schweren Verbrühungen ins Kispi gebracht und verstarb nach ein paar Tagen. Noch heute quälen diese inzwischen bald 95-jährige Frau Selbstwürfe, warum sie das – sie war 8 Jahre alt – nicht verhindert hat. Natürlich hat damals niemand mit diesem traumatisierten Mädchen über diesen tragischen Unfall gesprochen. Ebenso wenig mit der Mutter bzw. den Eltern. Diese Frau trägt dieses Trauma seither in sich und auch wenn im Alter viele Erinnerungen wegfallen, bleibt diese als sei es gestern passiert und macht die lebenslange Belastung deutlich. Dank psychologischer und seelsorgerlicher Angebote können heute solch traumatische Erlebnisse bereits im Kispi aufgefangen und die Familien entsprechend begleitet werden.

Die Reaktionen der Eltern auf eine schwere Erkrankung ihres Kindes sind sehr unterschiedlich. Von Rückzug und Erstarrung über Verleugnung («die haben sich bestimmt geirrt»), von totaler Verzweiflung oder Auflehnung bis hin zu Akzeptanz ist alles möglich. Oft kommt es zu Mischformen, die sich immer wieder verändern. Zusätzlich erschwerend für eine Partnerschaft ist es, wenn die Eltern die Reaktion des Anderen nicht einordnen können. Fehlt auch noch die Möglichkeit des Austausches, dann können grosse Missverständnisse und Verletzungen entstehen. So kann beispielsweise der Rückzug als Ausdruck einer Gleichgültigkeit und die Verleugnung als Naivität interpretiert werden. Es ist absolut normal, dass Eltern in solchen Ausnahmesituationen einem Gefühlschaos ausgesetzt sind. Aus diesem Grund sind alle Reaktionen zuerst einmal Momentaufnahmen, die es wohl wahrzunehmen, aber nicht zu bewerten gilt. Rückzug ist ebenso erlaubt wie Auf-

lehnung oder Verleugnung. Ist man sich bewusst, dass die eigene Reaktion weder deckungsgleich sein muss mit der des anderen, noch die einzig «Richtige» ist, dann fällt es leichter einander, wenn nicht zu verstehen dann immerhin, zu respektieren. Dann kann man akzeptieren, dass ein Tennismatch am Fernsehen eine Ablenkung sein kann, der Gesprächsbedarf ebenso unterschiedlich ist wie der Umgang mit der Situation. Wichtig ist es, das Verständnis füreinander trotz der Verschiedenheit zu pflegen und nicht aufzugeben. Ich erinnere mich an ein Elternpaar eines schwer herzkranken Neugeborenen. Die beiden haben mehr als zwei Monate am Bett ihres Kindes auf eine gute Wende gehofft. Mal gab es wieder etwas Hoffnung und ein Blick in die Zukunft des Mädchens wurde gewagt. Die Eltern stellten sich vor, wie sie ihrer Tochter in einigen Jahren die Photos ihrer ersten Lebenszeit im Kispi zeigen werden. Insgesamt war der Verlauf jedoch von Komplikationen und Rückschlägen geprägt. Ich habe die Eltern in fast allen Gefühlslagen angetroffen. Bangend, hoffend, am Boden zerstört, gefasst, verzweifelt und



Schattenbild der Nähe, entdeckt von Pascale Killias

sich mit der Möglichkeit des Todes ihrer Tochter abfindend. Beeindruckt hat mich, dass die beiden nie den Anspruch hatten, gleich empfinden zu müssen. Mal war der Vater hoffnungsvoller als die Mutter und sie liess es zu, mal war sie stärker und legte ihren Arm liebevoll um ihren weinenden Mann. Ohne Worte. Ich habe nie erlebt, dass sie die Gefühle des anderen bewerteten. Sie haben sich ergänzt. Damit ist ihnen etwas gelungen, was anderen Paaren fehlt. Berührend ist für mich zu hören, wenn Eltern sagen, die Situation habe ihnen den Sinn des Lebens deutlich gemacht. Die Prioritäten hätten sich verändert. Vieles, was ihnen mal wichtig erschien, ist unbedeutend geworden. Sie seien als Paar einander näher gekommen und als Familie zusammengeschweisst worden.

Es ist eine grosse Herausforderung für Eltern, wenn eine schwere Krankheit oder ein Unfall eines Kindes den Familien-Alltag fortan bestimmt. Immer wieder höre ich, wie zerrissen sich insbesondere die Mütter vorkommen. Einerseits wollen sie möglichst viel Zeit bei ihrem Kind in Spital verbringen, andererseits sind da noch weitere Kinder, denen sie im Moment nicht gerecht werden können. Sie sind permanent am Organisieren des Alltags. Wer kümmert sich um die anderen Kinder? Wo können sie essen? Wann kommt der Vater nach Hause und kann sie übernehmen? Wie lange können sie ihrer Arbeit fernbleiben ohne ihre Stelle zu verlieren? Ein grosses Glück haben diejenigen Familien, die auf Grosseltern zurückgreifen können, die in der Nähe wohnen und verfügbar sind. Überhaupt ist ein tragfähiges soziales Umfeld in solchen Situationen von unschätzbarem und stabilisierendem Wert. Aber oft habe ich es mit Familien zu tun, die sich aus beruflichen Gründen hier niedergelassen haben und deren Angehörigen weit weg wohnen. Oder Familien, die aus Kriegsgebieten stammen und aus ihrem Land geflohen sind. Menschen, die aus Kulturen kommen, wo die Grossfamilie füreinander da ist und

die gerade jetzt so nötig wäre. Oder die alleinerziehende Mutter. Ihr Mann kam mit der Tatsache nicht zurecht, dass er nach drei gesunden Kindern nun einen behinderten Sohn habe. Er gab ihr die Schuld daran. Im kleinen, sehr religiösen Bergdorf sei das schwierig gewesen. Seine Familie habe sie verstossen. Ihre Ehe sei letzten Endes am behinderten Sohn gescheitert. Sie erzählt das ohne Groll und Bitterkeit, ja sogar mit einem Verständnis für die Reaktion ihres Ex-Mannes. Sie sei wegen ihres Sohnes oft und für längere Zeit im Kispi gewesen und das sei für ihre Beziehung eine grosse Belastung gewesen. Ihr Mann sei auch eifersüchtig auf die grosse Zuwendung gewesen, die der Sohn bekommen habe. Noch heute wolle er nur die anderen drei Kinder sehen.

Es wird unterschätzt, was ein langer, ein dauernd wiederkehrender Spitalaufenthalt für eine Partnerschaft für Folgen haben kann. In einem ganz besonderen Mass werden Eltern gefordert, die ein geistig behindertes Kind bekommen. Nicht selten erlebe ich, dass einer, zuweilen sogar beide, keine Beziehung zum Kind aufbauen wollen oder können. Hie und da wird die Frage laut, ob sich so ein Leben denn überhaupt lohne? Bei gesunden Kindern geht man automatisch davon aus, dass sie mit den



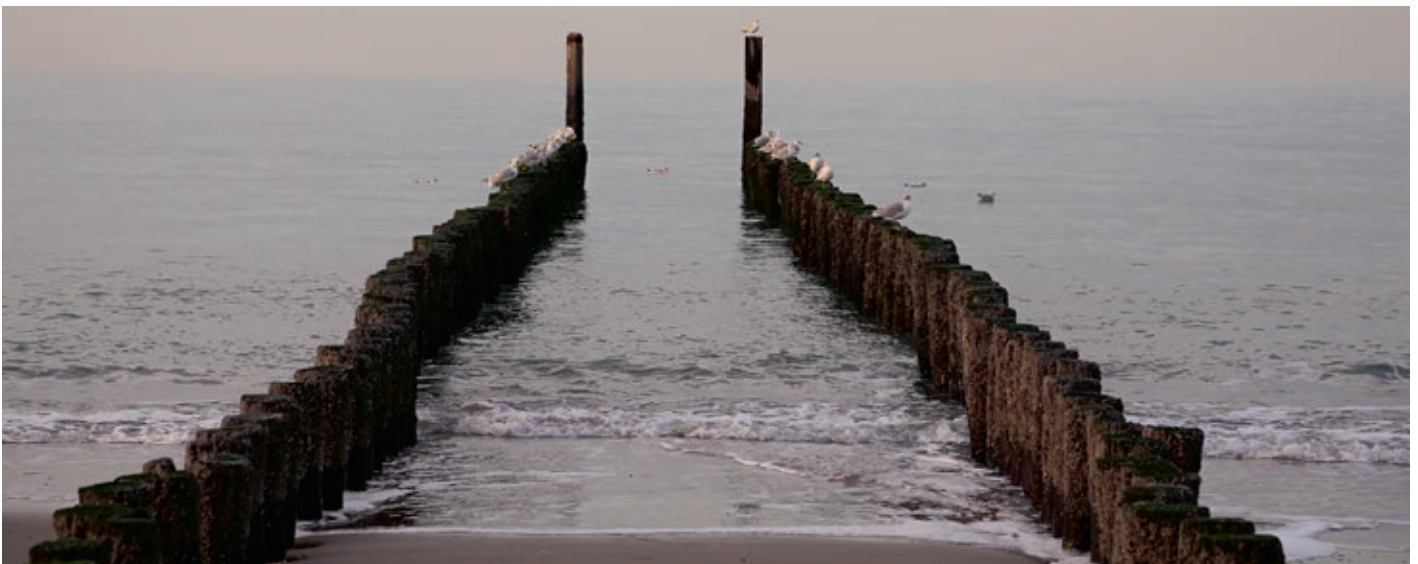
Pascale Killias, geknipst von Elie Gerber

Jahren auch selbständiger werden. Man sieht sie einen Beruf wählen und ihr eigenes Leben planen. Das ist bei einem geistig behinderten Kind viel schwieriger. Je nach Behinderungsgrad ist es sogar lebenslang auf eine umfassende Pflege angewiesen und wird immer abhängig bleiben. Ist die Behinderung genetisch bedingt, kann das eine Partnerschaft in eine grosse Krise stürzen und die wei-

tere Familienplanung in Frage stellen. Ich habe versucht, anhand verschiedener Situationen aufzuzeigen, was der Spitalaufenthalt eines Kindes für eine Partnerschaft bedeuten kann. Dass er zuweilen nicht erst mit dem Eintritt beginnt und auch nicht mit dem Austritt endet. Als Seelsorgerin sehe ich die Kinder so lange, bis ihr Gesundheitszustand eine Entlassung aus dem Kispi zulässt. Für viele Paare und Familien ist die Zeit der Belastung damit aber noch lange nicht ausgestanden.

Als Seelsorgerin erlebe ich, dass die Eltern dankbar sind, wenn sich jemand in diesem hektischen Spitalbetrieb Zeit für sie nehmen kann. Die Tatsache, dass ich nicht vom Kispi, sondern von der Kirche angestellt und deshalb auch dem Seelsorgegeheimnis verpflichtet bin, lässt Gespräche mit anderen Themen zu. So anstrengend und fordernd es für mich ist, mich immer wieder auf neue Menschen mit ihre Sorgen einzulassen und sie mit ihnen mitzutragen, so befriedigend ist es, wenn ich ihnen für diese Zeit eine Stütze und Wegbegleiterin sein kann – und das erst noch als Vertreterin der Kirche in einem säkularen Umfeld.

Pascale Killias, reformierte Seelsorgerin
im Kinderspital Zürich



Beziehungswahn

Beziehungswahn – «Du bekommst das, was du erwartest!»

Wenn es um Beziehungen geht, spielen psychologische Aspekte eine wichtige Rolle. Schliesslich sind Menschen soziale Wesen und haben ein allgemeines, individuelles Bedürfnis danach, sich anderen anzuschliessen. Dabei kann vieles gelingen, aber einiges auch nicht. Dazu eine Geschichte aus dem Buch von Paul Watzlawick «Anleitung zum Unglücklichsein». Sie zeigt auf, wie zwischenmenschliche Schwierigkeiten entstehen können. Ohne Wortwechsel und non-verbalem Schlagabtausch und oft ohne Bewusstsein, dass wir vielleicht selbst «Gott» gespielt haben und Schöpfer von diesen Problemen sind.

Die Geschichte mit dem Hammer

Ein Mann will ein Bild aufhängen. Den Nagel hat er, nicht aber den Hammer. Der Nachbar hat einen. Also beschließt der Mann hinüberzugehen und sich den Hammer auszuborgen. Doch da kommt ihm ein Zweifel:

«Was ist, wenn der Nachbar mir den Hammer nicht leihen will? Gestern schon hat er mich nur so flüchtig begrüßt. Vielleicht war er ja nur in Eile. Aber vielleicht hat er die Eile auch nur vorgetäuscht und er hat etwas gegen mich. Und wenn ja, was? Ich habe ihm nichts getan; der bildet sich da etwas ein. Wenn jemand von mir ein Werkzeug borgen wollte, ich gäbe es ihm sofort. Und warum auch nicht? Wie kann man einem Mitmenschen einen so einfachen Gefallen abschlagen? Leute wie dieser Kerl vergiften einem das Leben. Und dann bildet er sich am Ende noch ein, ich sei auf ihn angewiesen. Bloß weil er einen Hammer hat. Jetzt reicht es mir aber wirklich!»

Und so stürmt er zu seinem Nachbarn und läutet. Der öffnet und noch bevor dieser guten Tag sagen kann, schreit ihn unser Mann an:

«Behalten Sie Ihren Hammer, Sie Rüpel!» (Watzlawick, 1983)

Was mit harmlosen «Kopfkino» anfängt, «was ist, wenn der Nachbar mir den

Hammer nicht leihen will?», endet in der «Grübfalle». Gedanken- und Gefühlskarussell können in solchen Momenten so richtig in Schwung kommen, mit der subjektiven Gewissheit: «Es muss etwas mit mir zu tun haben.» Unser Mann mit dem Hammer schreibt die von ihm selbst prophezeite, vorgetäuschte Eile des Nachbarn, einer persönlichen Abneigung gegenüber seiner Person zu. Abschätzende Gedanken gegenüber sich selbst, können eine Gefährdung des Selbstwertgefühls darstellen, weil sie für den Selbstwert undienlich sind. Mentale Abwehrmechanismen werden eingesetzt, um das Selbstwertgefühl aufrechtzuerhalten. Zum einen wird versucht, sich vom dem Negativen abzugrenzen, «das war ich nicht» oder abzuwerten, «der ist einfach unfähig». Zum anderen tragen Einstellungen dazu bei, «sich im Ruhm anderer zu sonnen» und das eigene Ich aufzuwerten (Stroebe, Jonas & Hewstone, 2003). Selbstwertgefährdende Gedanken unseres Mannes, «aber vielleicht hat er die Eile auch nur vorgetäuscht und er hat etwas gegen mich», lassen die Gedankenspirale weiterlaufen. «Was bildet sich der eigentlich ein?» Der Selbstwert unseres Mannes ist bedroht und nun werden selbstwertdienliche Einstellungen vorgezogen. «Wenn jemand von mir ein Werkzeug borgen wollte, ich gäbe es ihm sofort.» Weiter kommt es zu einer Fremdadwertung des Nachbarn. «Wie kann man einem Mitmenschen einen so einfachen Gefallen abschlagen?» «Wie kann man nur so unmenschlich sein? Wäre ich in seiner Situation, ich wäre hilfsbereit, freundlich und nett und er ist unmenschlich, unfreundlich, ein Rüpel.» «Leute wie dieser Kerl vergiften einem das Leben!» Die subjektiv gesehene Opferrolle drängt nach Gerechtigkeit, vielleicht sogar nach Vergeltung. Der Mann ist es sich und der Welt schuldig. Es verlangt nach einem Retter. Und jetzt reicht es dem Mann, der eigentlich nur einen Hammer möchte, aber wirklich und er beginnt emotional zu «köcheln». Kognitive Bewertungen beeinflussen



Gerechtigkeitshammer

die emotionale Verarbeitung (Dutton & Aron, 1974). Sobald Emotionen im Spiel sind, kann die sachliche Problemlösung zu einem Problem werden. Zu Beginn der Geschichte waren zwischen dem Mann und seinem Nachbarn keine zwischenmenschlichen Schwierigkeiten zu erwarten. Doch dann kam der Zweifel dazu. Das eine führte zum anderen und schlussendlich standen sich unser Mann und sein Nachbar gegenüber und die Situation eskalierte. Da keine verbale Interaktion zwischen den beiden stattgefunden hat, könnte Nonverbal, mit Mimik und Gestik, etwas passiert sein, was schlussendlich zur heftigen Reaktion unseres Mannes, seines Nachbarn als Rüpel zu bezeichnen, geführt hat. Im sozialpsychologischen Kontext kennt man dieses Phänomen als selbsterfüllende Prophezeiungen. Sich selbst erfüllende Prophezeiungen sind ursprünglich falsche soziale Überzeugungen, die dazu führen, dass sie sich selbst erfüllen (Snyder, Tanke & Berscheid, 1977). Im negativen wie auch im positiven Sinne. Robert Rosenthal, ein amerikanischer Psychologe, führte bereits 1965 ein Experiment an einer Grundschule durch, um die Funktionsweise der selbsterfüllenden Prophezeiung aufzuzeigen. Er und sein Team untersuchten Schüler anhand eines Intelligenztests. Die Schüler wählten sie dafür zufällig aus. Den Lehrern erklärten sie aber, dass sie nur diejenigen Schüler für das Experiment ausgewählt hätten, die besonders talentiert waren. Die Lehrer nahmen folglich an, dass die ausgewählten Schüler besonders intelligent waren. Tatsache war es aber, dass

Fachberichte

sie sich in Wirklichkeit nicht von den anderen Schülern unterschieden. Aufgrund der positiven Erwartungshaltung der Lehrer, dass die Schüler durch gute Leistungen glänzen werden, verhielten sich die Lehrer entsprechend ihren Erwartungen. Sie förderten die vermeintlich intelligenteren Schüler mehr, waren ihnen gegenüber aufmerksamer und geduldiger und gaben mehr positives Feedback. Die Erwartung der Lehrer hat das Verhalten gegenüber diesen Schülern so beeinflusst, dass die Prophezeiung der Wissenschaftler, wahr wurde.

Bei der Geschichte mit dem Hammer haben höchstwahrscheinlich selbsterfüllenden Prophezeiungen mitgewirkt und zu einer bestimmten Erwartungshaltung geführt. Im Unterschied zum Experiment von Rosenthal allerdings nicht zu einer positiven. Der Mann machte sich auf den Weg seine bösen Vorahnungen, dass der Herr Nachbar ein Rüpel sei, zu bestätigen. Hypothesen haben, wie das Experiment von Herrn Rosenthal zeigt, den Drang die Annahmen zu bestätigen. Vielleicht hat ein zufälliges Augenzwinkern des Nachbarn gereicht, um unse-

ren Mann, seiner Meinung nach, wiederum zu bestätigen und zu legitimieren den Nachbarn zu beleidigen. Hätte der Mann eine positivere Einstellung gehabt, wäre das Aufeinandertreffen wahrscheinlich anders ausgefallen. Weitere positive Effekte aufgrund selbsterfüllenden Prophezeiungen kennt man beispielsweise auch in der Medizin, den sogenannten Placebo-Effekt. Die positive Erwartung des Patienten, dass beispielsweise die Schmerzen nachlassen, reicht aus, um tatsächlich eine Schmerzlinderung zu erzielen. Vorsicht bei der ganzen Positivität ist aber durchaus angebracht. Zu positive Erwartungen könnten dazu führen, dass ein geringerer Aufwand betrieben wird. «Es wird schon klappen.» In Beziehungen könnte daraus ein Gefühl der Sicherheit entstehen und beim Partner wiederum, eines der Gleichgültigkeit. Das Gehirn wird laufend von Informationen gefüttert, auch wenn keine oder nur sehr wenige Reize aus der Umwelt vorhanden sind. Die inneren Bilder, die dabei von uns selbst und den Mitmenschen konstruiert werden, sind subjektiv und dürfen keinen Anspruch auf Allge-

meingültigkeit haben. Und es ist schon sehr faszinierend, wie stark die eigene Erwartungshaltung das Verhalten der anderen beeinflussen kann. So ganz nach dem Motto: « Du bekommst, was du erwartest.»

Anita Peter, Master of Science in Psychology, Universität Bern und Mitglied im Redaktionsteam EVHK



Rubisches Kippbild: Darauf ist eine ältere bzw. eine junge Dame abgebildet.



Margriten Herz

Literatur:

Dutton, D. G. & Aron, A. P. (1974). Some evidence for heightened sexual attraction under conditions of high anxiety. *Journal of Personality and Social Psychology*, 28, 510-517.

Rosenthal, R. (1965). *Experimenter effects in behavioral research*. New York: Wiley.

Snyder, M., Tanke, E. D & Berscheid, E. (1977). Social perception and interpersonal behavior: On the self-fulfilling nature of the social stereotype. *Journal of Personality and Social Psychology*, 35, 656-666.

Stroebe, W., Jonas, K. & Hewstone, M. (2003). *Sozialpsychologie: eine Einführung* / Hrsg. 4. Auflage. Springer-Verlag Berlin Heidelberg New York.

Watzlawick, P. (1983). *Anleitung zum Unglücklichsein*. 6. Auflage, Mai 2007. Piper Verlag GmbH München.

Aortenisthmusstenose

Angeborene Aortenisthmusstenosen – oft nicht nur eine Engstelle der Körperhauptschlagader!

Markus Dechant und Birgit Donner

Im folgenden Artikel möchten wir Ihnen die Diagnose und Therapie einer angeborenen Fehlbildung der Körperhauptschlagader, der Aortenisthmusstenose vorstellen. Von dieser Erkrankung ist etwa eines von 2.500 Neugeborenen betroffen. Oft schon in der vorgeburtlichen Ultraschalluntersuchung des Herzens vermutet, kann sie heutzutage von Kinderkardiologen und Kinderherzchirurgen sehr gut therapiert werden. Dazu sind lebenslange Verlaufskontrollen erforderlich, um frühzeitig Veränderungen erkennen und behandeln zu können.

Eine kurze Beschreibung der Anatomie des Herzens und der Fehlbildung

Die Körperhauptschlagader (Aorta) entspringt aus der linken Herzkammer und versorgt den ganzen Körper mit sauerstoffreichem Blut aus den Lungen. Aus dem Aortenbogen entspringen die Arterien der Arme und des Kopfes (Abb. 1A).

Der Aortenisthmus liegt am Übergang des Aortenbogens in die absteigende Aorta (Aorta descendens). An dieser Stelle mündet meist der Ductus arteriosus, eine Kurzschlussverbindung zwischen Lungenarterie und Körperhauptschlagader, die für das Kind im Mutterleib lebenswichtig ist und sich in der Regel nach der Geburt verschliesst. Bei der Aortenisthmusstenose (Abb. 1B, C) ist dieser Abschnitt der Körperhauptschlagader in unterschiedlichem Ausmass verengt. Darüber hinaus kann die Engstelle nur einen kurzen Abschnitt der Körperhauptschlagader oder bereits den Aortenbogen betreffen. Die individuelle Ausprägung der Enge beeinflusst ganz wesentlich die Schwere der Erkrankung.

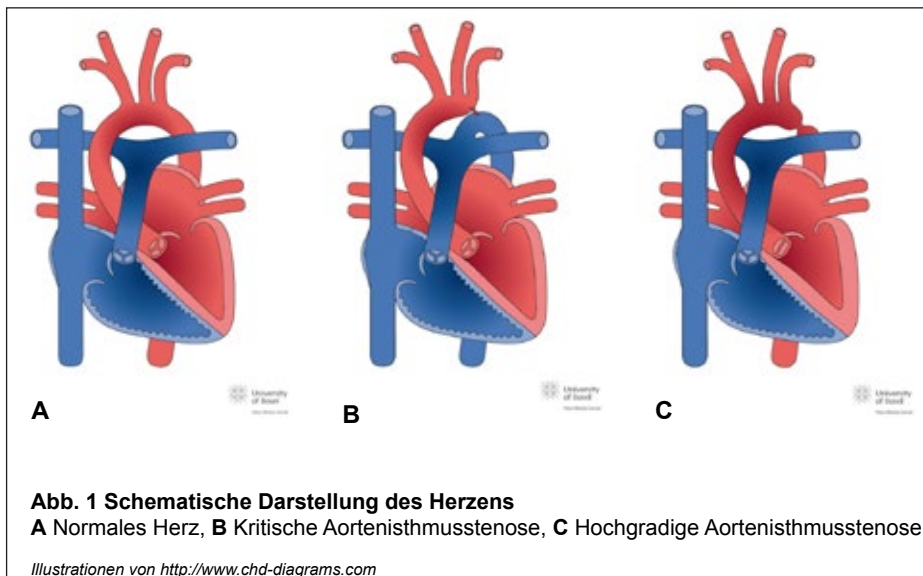


Abb. 1 Schematische Darstellung des Herzens
A Normales Herz, B Kritische Aortenisthmusstenose, C Hochgradige Aortenisthmusstenose

Illustrationen von <http://www.chd-diagrams.com>

Mit einer Aortenisthmusstenose können weitere Fehlbildungen des Herzens einhergehen: so kann die Aortenklappe für die Öffnung oft nicht drei sondern nur zwei Taschen (bikuspide Aortenklappe) besitzen oder der Klappenring ist zu eng und die Taschen sind verdickt (Aortenklappenstenose). Zusätzlich kann ein Kammerscheidewanddefekt (Ventrikelseptumdefekt) vorliegen. Selten ist die Aortenisthmusstenose Teil eines komplexen Herzfehlers (z.B. Ausbildung einer Kammer, Fehlstellung der grossen Arterien).

Was ist über den Zeitpunkt und die Ursachen der Entwicklung einer Aortenisthmusstenose während der Schwangerschaft bekannt?

Eine Aortenisthmusstenose entsteht bereits in der 6. Schwangerschaftswoche. Es gibt verschiedene Theorien, die den Entstehungsmechanismus erklären.

Ein verminderter Blutfluss durch den Aortenbogen und die Isthmusregion während der Embryonalzeit könnte zu einer Unterentwicklung dieser Gefäßabschnitte führen.

Eine zweite Theorie beschreibt den Zusammenhang von versprengtem Gewebe des Ductus arteriosus im Bereich der Hinterwand der Aorta. Mit Verschluss des Ductus arteriosus kann es dabei

zur gleichzeitigen Einengung der Aorta kommen.

In Familien mit gehäuft auftretenden Aortenisthmusstenosen konnten Veränderungen im Erbmateriale (Genmutationen) nachgewiesen werden, so dass bei manchen Patienten eine genetische Ursache vermutet wird.

Wie fallen Kinder mit einer Aortenisthmusstenose auf?

Abhängig von der Ausprägung der Einengung der Körperschlagader und zusätzlicher Fehlbildungen des Herzkreislaufsystems zeigen die Kinder in unterschiedlichem Lebensalter Symptome:

Im Mutterleib ist das Ungeborene durch die Aortenisthmusstenose kaum beeinträchtigt, da nur etwa 10% des gesamten Blutes über diese Engstelle fließen muss.

Bei Neugeborenen mit einer kritischen Aortenisthmusstenose (Abb. 1B) erfolgt die Durchblutung der unteren Körperhälfte über die Kurzschlussverbindung zwischen der Lungenarterie und der Körperhauptschlagader (Ductus arteriosus). Mit Verschluss dieser Kurzschlussverbindung, der normalerweise wenige Stunden nach Geburt eintritt, kann dann

beim Neugeborenen ein lebensgefährliches Kreislaufversagen auftreten, da die untere Körperhälfte nicht mehr ausreichend durchblutet wird und die linke Herzkammer mit hohem Druck versucht das Blut über die Enge zu pumpen.

Bei weniger hochgradig ausgeprägten Aortenisthmusstenosen (Abb. 1 C) besteht eine chronische Druckbelastung der linken Herzkammer. Im Verlauf können sich zur Versorgung der unteren Körperhälfte Umgehungskreisläufe ausbilden, so dass die Diagnose gelegentlich erst im Kindes- oder Jugendalter gestellt wird.

Erhöhte Blutdruckwerte der oberen Körperhälfte, niedrige bis normale Blutdruckwerte der unteren Körperhälfte, Kopfschmerzen, Nasenbluten, Bauchschmerzen, Muskelkrämpfe und Muskelschwäche der Beine können dann Symptome sein, die auf eine Aortenisthmusstenose hinweisen.

Klinische Auffälligkeiten, die den Kinderarzt die Verdachtsdiagnose Aortenisthmusstenose stellen lassen

Die kritische Aortenisthmusstenose zeigt in der Neugeborenenzeit eine rasche klinische Verschlechterung. Die Neugeborenen trinken schlechter, haben eine blassgraue Hautfarbe und zeigen eine schnelle und angestrenzte Atmung. Die Leistenpulse sind schwach oder nicht tastbar, ein Herzgeräusch fehlt meist. Wenn es zu einem Kreislaufchock kommt, können auch andere Organe wie Leber, Nieren oder der Darm in Mitleidenschaft gezogen werden. Die Sauerstoffsättigung ist an der unteren Extremität im Vergleich zur oberen Extremität niedriger. Dies kann mit der nicht-invasiven Pulsoximetrie einfach nachgewiesen werden und sollte immer zu einer raschen kinder-kardiologischen Untersuchung führen.

Die Diagnose einer weniger hochgradig ausgeprägten Aortenisthmusstenose kann häufig durch die körperliche Untersuchung gestellt werden. Typisch ist ein

Herzgeräusch (Systolikum), welches am lautesten zwischen den Schulterblättern gehört werden kann. Klinisch bedeutsam sind vor allem eine Blutdruckdifferenz zwischen oberer und unterer Extremität (systolischer Blutdruckgradient > 20 mmHg) und abgeschwächte Pulse an der unteren Extremität.

Wie kann eine Aortenisthmusstenose sicher vom Kinderkardiologen diagnostiziert werden?

In der pränatalen Echokardiographie können bereits Hinweise für eine Aortenisthmusstenose nachgewiesen werden (Abb. 2A).

Nach der Geburt und im Kindesalter können eine Aortenisthmusstenose durch Einsatz verschiedener echokardiographischer Untersuchungstechniken eindeutig diagnostiziert, ihr Schweregrad eingeschätzt und Begleitfehlbildungen am Herzen identifiziert werden (Abb. 2B-E).

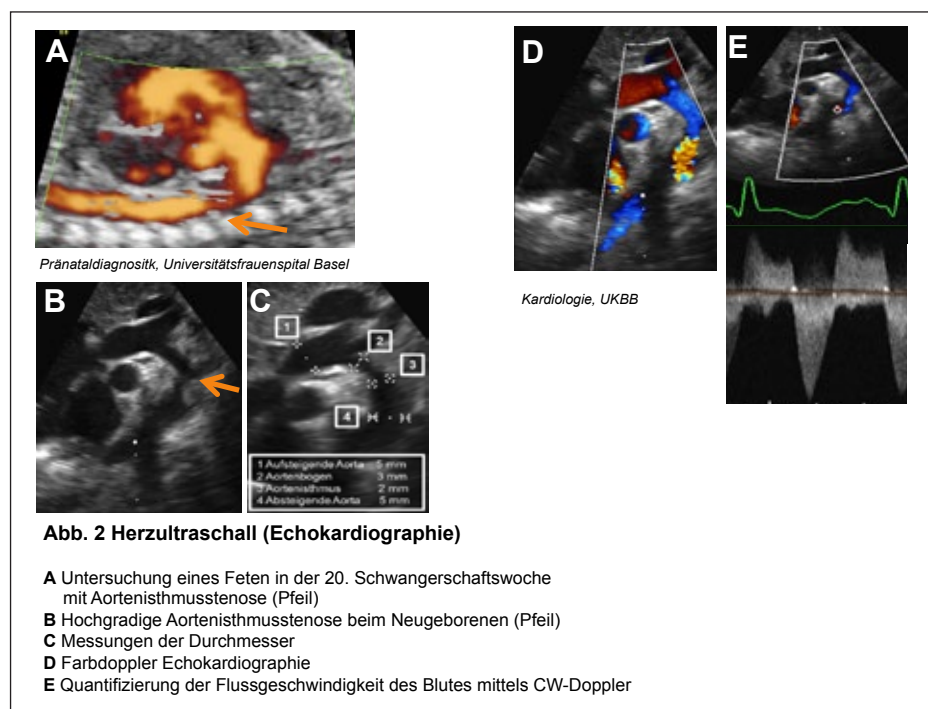
gnetresonanztomographie (MRI) und die kardiale Computertomographie (CT) zum Einsatz (Abb. 3). Der Vorteil liegt in der Möglichkeit der dreidimensionalen Darstellung der Fehlbildung und der Möglichkeit Umgehungskreisläufe nachzuweisen.

Was für Behandlungsmöglichkeiten einer Aortenisthmusstenose stehen heutzutage zur Verfügung?

Ziel der Therapie einer Aortenisthmusstenose ist die Beseitigung der Engstelle und die Rekonstruktion einer Körperhauptschlagader ohne Einengung im Bereich der Nahtstelle.

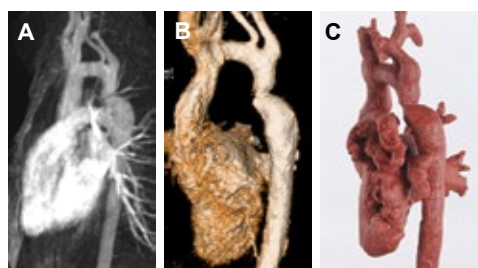
Die Therapie der Aortenisthmusstenose erfolgt initial im Notfall medikamentös, im Verlauf dann herzchirurgisch und interventionell mittels Herzkatheter.

Für die kritische Aortenisthmusstenose im Neugeborenenalter wird die Kurzschlussverbindung des Ductus arteriosus notfallmässig mit dem Medikament Prostaglandin E1 (Alprostadil®) offen



Bei älteren Kindern oder Jugendlichen, speziellen Fragestellungen oder unzureichenden Informationen durch die Echokardiographie kommen die kardiale Ma-

gehalten. Damit wird überbrückend eine Durchblutung der unteren Körperhälfte gewährleistet. Die Indikation zur Operation ist dennoch dringlich.



Kinderradiologie, UKBB, Kinderherznetz Bern-Basel und Cardiale und thorakale Diagnostik am USB

Abb. 3 Magnetresonanztomographie (MRI) des Aortenbogens

- A Gefäßdarstellung des Herzens und des Aortenbogens (Angiokardiographie) zeigt die Aortenisthmusstenose bei einem 5-jährigen Jungen vor Implantation eines Stents
- B Dreidimensionale Rekonstruktion
- C 3D Druck zur dreidimensionalen Darstellung der Aortenisthmusstenose am Herzmodell

Eine Aortenisthmusstenose im Säuglings- und Kleinkindalter wird nach Diagnosestellung herzchirurgisch therapiert. Von mehreren Operationsverfahren sollen hier die beiden häufigsten kurz beschrieben werden:

Liegt lediglich eine isolierte Enge der Körperhauptschlagader vor, kann diese entfernt und die Gefässenden der Körperhauptschlagader direkt miteinander vernäht werden (Abb. 4A). Sind neben der Aortenisthmusstenose auch Teile des Aortenbogens unterentwickelt, berücksichtigt dies der Kinderherzchirurg in dem er die Gefässdurchmesser durch schräges Anschneiden vergrößert und damit auch die Fläche der Gefässverbindung vergrößert.

Für eine erst im Kindes- oder Jugendalter behandlungsbedürftige oder diagnostizierte Aortenisthmusstenose kann eine Ballondilatation mit Stentimplantation durch einen Herzkatheter die Methode der Wahl darstellen (Abb. 4B, C). Dies gilt auch für Kinder und Jugendliche, die im Verlauf nach einer Operation wieder eine Enge im Bereich der Gefässanastomose entwickeln.

Um für den individuellen Patienten die bestmögliche Therapie zu wählen, werden die Befunde gemeinsam im kardiologisch/ herzchirurgischen Team besprochen.

Auf was sollen Jugendliche und junge Erwachsene im Langzeitverlauf achten?

Nach Korrektur einer Aortenisthmusstenose ist eine lebenslange kardiologische Nachsorge zunächst beim Kinderkardiologen, im Erwachsenenalter dann beim auf angeborene Herzfehler spezialisierten Kardiologen (sog. GUCH-Kardiologen, «grown ups with congenital heart defects») empfehlenswert.

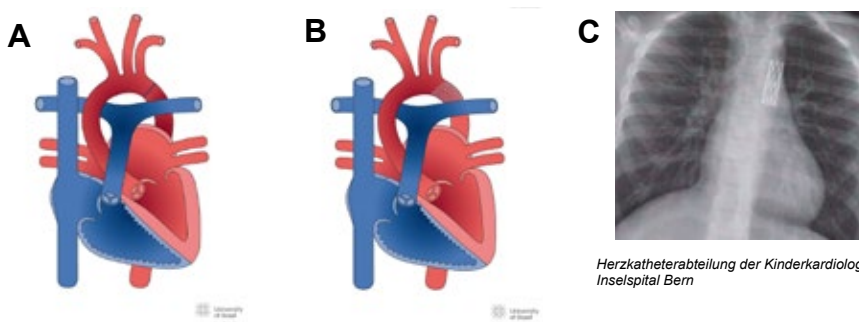
Patienten mit einer nicht oder nicht ausreichend behandelten Aortenisthmusstenose haben eine eingeschränkte Lebenserwartung. Problematisch sind

dabei vor allem Restenosen, Gefäßausstülpungen insbesondere im Bereich des Operationsgebietes (Aneurysmen) und die Entwicklung eines Bluthochdrucks (arterielle Hypertonie).

Grundsätzlich gilt, dass das Risiko für das Auftreten einer erneuten Einengung im Operationsgebiet (Restenose) umso höher liegt, je früher der operative Eingriff erforderlich war.

Dagegen nimmt das Risiko für die Entwicklung eines Bluthochdrucks mit dem Alter zum Zeitpunkt der Korrektur zu. Doch auch bei frühzeitiger operativer Behandlung der Aortenisthmusstenose entwickeln etwa 30% der Patienten einen Bluthochdruck. Da ein hoher Blutdruck ein wichtiger Risikofaktor für eine koronare Herzerkrankung, eine Herzinsuffizienz oder der Ausbildung von Gefäßausstülpungen (Aneurysmen) darstellt wird eine medikamentöse Therapie des Bluthochdrucks frühzeitig empfohlen.

Eine Endokarditisprophylaxe wird nach Stent-Implantation oder der chirurgischen Korrektur mit Fremdmaterial für die ersten 6 Monate nach dem Eingriff empfohlen.



Herzkatheterabteilung der Kinderkardiologie, Inselspital Bern

Abb. 4 Therapiemöglichkeiten der Aortenisthmusstenose

- A Operative Resektion der Enge und End-zu-End Anastomose der Körperhauptschlagader
- B Mit einem speziellen Ballon-Katheter wird der Stent positioniert und durch Öffnen des Ballons exakt im Bereich der Stenose platziert
- C Die Röntgenkontrolle zeigt die korrekte Lage des Stents

Frauen nach effektiver Behandlung einer Aortenisthmusstenose haben in der Regel einen unkomplizierten Schwangerschaftsverlauf. Dennoch sollte die ärztliche Begleitung der Schwangerschaft interdisziplinär erfolgen.

Das Wiederholungsrisiko einer Aortenisthmusstenose liegt für Kinder von betroffenen Eltern bei etwa 2-3%.

Zusammenfassung und Ausblick

Im vorliegenden Artikel haben wir einige grundlegende Informationen zu der Gefäßfehlbildung der Aortenisthmusstenose beschrieben. Wir hoffen damit

beitragen, dass betroffene Eltern, Jugendliche mit dieser Fehlbildung und Interessierte das weite Spektrum der Aortenisthmusstenose besser verstehen. Die diagnostischen und therapeutischen Möglichkeiten werden aber ständig verfeinert und verbessert; auch wird das Vorgehen immer individuell auf die Voraussetzungen und Bedürfnisse des Kindes abgestimmt. Daher kann dieser Artikel lediglich die Grundlage für das Gespräch mit Ihren Kinderkardiologen/ Kinderherzchirurgen sein und Ihnen helfen, die für sie wichtigen Fragen im persönlichen Gespräch zu stellen.

Dr. med. Markus Dechant
Oberarzt Kardiologie

Prof. Dr. med. Birgit Donner
Leiterin Kardiologie
Universitäts-Kinderspital beider Basel
Spitalstrasse 33, 4056 Basel



Mein Letzes.....

Im Mai 2011 habe ich mein erstes Präsidiales für das Herzblatt verfasst. Inzwischen sind einige dazu gekommen. Hier lesen sie das 24., mein Letztes. Nach sechs Jahren als Präsidentin gebe ich mein Amt weiter. Die Suche nach einer Nachfolge war ein schwieriges Unterfangen und ich habe erst vor ca. einer Stunde die Zusage von Daniela Grütter erhalten. Gerne nehme ich das zum Anlass diesen Text, welcher bereits bereit zum Druck bei der Herzblattredaktion war, anzupassen. Daniela haben wir vor zwei Wochen angefragt, nachdem die Lösung für die Nachfolge, die wir dachten zu haben, doch keine war. Ich bin überzeugt, dass Daniela eine hervorragende Präsidentin sein wird und wünsche ihr viel Erfolg. Sie bringt ein grosses Wissen rund um die Thematik «herzkranken Kinder» mit, welches ihr den Einstieg und die Arbeit im Vorstand erleichtern wird. Ich bin sehr glücklich mit dieser Lösung und kann nun dem 18. März gelassen entgegensehen. Mehr zur Person von Daniela Grütter und den weiteren neu zu wählenden Vorstandsmitgliedern wurden mit den Unterlagen zur GV verschickt.

Monika Kunze, unsere Vertretung für's Herzblatt im Vorstand wird ebenfalls nach 6 Jahren im Amt aus dem Vorstand zurücktreten. Liebe Monika, ich danke Dir für die stets offene und unkomplizierte Zusammenarbeit! Ich freue mich schon jetzt auf unser erstes «Ehemaligentreffen». Anita Peter wird den frei werdenden Platz antreten. Anita arbeitet bereits in der Herzblattredaktion mit, ist bestens gerüstet für ihr neues Amt und ich bin überzeugt: sie wird eine Bereicherung sein für den Vorstand. Herzlich Willkommen!

Als Entlastung für das neue Präsidium stellt sich Christine Greder Specht zur Wahl. Sie wird die Ansprech- und Kontaktperson für Spitäler und deren Sozialberatungen sein und sich um die finanzielle Unterstützung von Betroffenen kümmern. Christine Greder Specht bringt ein grosses Wissen mit und ich

freue mich sehr über ihre Bereitschaft dies der EVHK zur Verfügung zu stellen! Leider sehen wir uns gezwungen per GV die Kontaktgruppe Solothurn aufzulösen. Franziska Mathiuet und Sonja Staub treten wie von Beginn an kommuniziert nach zwei Jahren als Gruppenleitung zurück. Da keine Nachfolge gefunden wurde wird die Gruppe nun aufgelöst und die Mitglieder werden nach ihren Wünschen den umliegenden Gruppen zugeteilt. Danke Fränzi und Sonja für euren Einsatz!

Andrea Habegger hat mit viel Herzblut während sechs Jahren die Kontaktgruppe neu aufgebaut und zu einer sehr aktiven Gruppe gebracht. Auch Andrea



tritt in den Wohlverdienten Ruhestand. Liebe Andrea, danke für Deine wunderbare Arbeit! Ihre bisherige Stellvertretung, Pedra Rozo, wird neue Ansprechperson in Bern. Sie ist jedoch auf Unterstützung angewiesen und es wäre toll, wenn sie diese in der Gruppe finden kann.

Unsere herzkranken Tochter wird bald 18 Jahre alt. Bald 18 Jahre begleitet mich das Thema angeborene Herzfehler. Als uns damals der Kardologe sagte, «werden Sie doch Mitglied bei der Elternvereinigung, das Herz Ihrer Tochter ist zwar erfolgreich korrigiert, aber Sie könnten andere Eltern unterstützen». Dass doch weitere vier Herzoperationen nötig sein würden im weiteren Verlauf ahnte damals

niemand. Bald nahmen wir am ersten Treffen im Aargau teil. Seither begleitet mich die Elternvereinigung. Zuerst als aktives Mitglied, dann während fünf Jahren als Gruppenleiterin und nun bald sechs Jahre als Präsidentin. Ich freue mich darauf etwas mehr Zeit zu haben, gebe mein Amt aber mit Wehmut und einem grossen Rucksack, prall gefüllt mit Erfahrungen, Erlebnissen und Begegnungen ab. Die schönen Erlebnisse prägen meine Erinnerungen obwohl auch einige schwierige Situationen mir schlaflose Nächte beschert haben. Ohne die grosse und ausnahmslose Unterstützung meiner Vorstandskollegen hätte ich das alles nicht bewältigen können. Ich danke Euch für die tolle Zusammenarbeit! Die Sitzungen waren stets konstruktiv und dauerten ab und an auch mal etwas länger. Neben der Arbeit haben wir viel gelacht bei der Mittagspause und auch mal nach der Sitzung noch eine gemütliche Zeit zusammen verbracht. Diese Stunden werden mir sicher fehlen! Annemarie Grüter, unsere gute Fee vom Sekretariat, ist die Zentrale unserer Vereinigung. Danke, liebe Annemarie für Deine hervorragende Arbeit! Ich konnte mich stets auf Dich verlassen und hoffe du bleibst der EVHK noch sehr lange erhalten!

In meinem ersten Präsidialen habe ich von meinen Hobbys gesprochen. Tennis ist immer noch ganz oben auf dieser Liste und dass ich mich vor einer Woche über den 18. Grand Slam von Roger Federer freuen durfte ist einfach genial! Ich erwähnte auch, dass ich gerne für Familie und Freunde koche und habe das Rezept für meine Zukunft als Präsidentin niedergeschrieben:

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

Ich hoffe, es hat Ihnen geschmeckt! Ich freue mich darauf, Sie an der GV in Aarau am 18. März zu treffen!

Herzlichst, Susanne Mislin

Aus den Kontaktgruppen

Ostschweiz / GR / FL

Familienplausch

Am Sonntag, 12. Februar traf sich ein munteres Trüppchen von 20 Personen im Freizeitpark in Niederbüren. Ein super Ort für einen Familienplauschtag. Die Spielschür bot für die Kinder ein tolles Angebot zum Spielen und Toben. Mit einem feinen Raclette und leckeren Köstlichkeiten auf dem Tischgrill, stärkte man sich zu Mittag für das das anschliessend traditionelle Winterbowlen. Es wurde viel gelacht und Neuigkeiten ausgetauscht. Beim Bowlen konnte man grosse Fortschritte der Kleinsten beobachten. Wie immer stand der Spass im Vordergrund und über manchen unerwarteten Strike wurde riesig gejubelt 😊. So viel sportlicher Einsatz musste zum Abschluss mit einem feinen Dessert belohnt werden. Danke Manuela für die Organisation dieses tollen Tages.

Lust bekommen auch mal an ein Treffen zu kommen? Ihr seid herzlich eingeladen und willkommen. Die Kontaktgruppe Ostschweiz freut sich über jedes neue Gesicht.



| BAHN 4 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 | Total |
|--------|----|----|----|----|----|----|----|----|---|----|-------|
| Moni | 71 | 8- | 13 | 9- | 8/ | 4- | 42 | 9- | | | 62 |
| Kari | 8/ | 31 | 7- | 7- | 9F | 34 | X | X | | | 77 |
| Moni | 3- | 16 | 7- | 5/ | -1 | -- | -6 | | | | 34 |
| Moni | | | | | | | | | | | 173 |



Aus den Kontaktgruppen

Veranstaltungskalender

Vereinsanlässe EVHK 2017

| Datum | Anlass | Ort |
|--------------------------|--|--------------|
| 18.03.2017 |  | Aarau |
| 06.05.2017 | Herztag 2017 | Diverse Orte |
| 15.07. bis 22.07.2017 | Herzlager für Kinder von Jg. 2000 – 2009 | Gais |

Kontaktgruppe Aargau

| Datum | Anlass | Ort |
|------------|------------------------------|--------|
| 22.03.2017 | Zwärgäträff | vakant |
| 31.03.2017 | Elterntreff bei Törtlifee | Suhr |
| 26.04.2017 | Bastelnachmittag für Herztag | vakant |
| 09.06.2017 | Frauäobig | vakant |
| 25.06.2017 | Familienbrunch | vakant |

Vor jedem Anlass wird eine Einladung verschickt.

Kontaktgruppe Raum Basel

| Datum | Anlass | Ort |
|------------|-----------------|--------------------|
| 18.06.2017 | Familienausflug | Basler Papiermühle |

Eine separate Einladung folgt.

Kontaktgruppe Bern-Freiburg-Wallis

| Datum | Anlass | Ort |
|-------------------|---------------------------------|--------|
| 02.04.2017 | „Schlumpfen-Treffen“ ganzer Tag | vakant |
| Im April/Mai 2017 | Vortrag in der Frauenklinik | Bern |

Eine separate Einladung folgt.

Aus den Kontaktgruppen

Kontaktgruppe Raum Ostschweiz

| Datum | Anlass | Ort |
|------------|------------|--------|
| 23.06.2017 | Fraue-Obig | vakant |

Eine separate Einladung folgt.

Kontaktgruppe Solothurn

| Datum | Anlass | Ort |
|------------|----------|----------------|
| 25.05.2017 | Picknick | Mühle Ramiswil |

Eine separate Einladung folgt.

Kontaktgruppe Zentralschweiz

| Datum | Anlass | Ort |
|------------|----------------|--------------|
| 02.04.2017 | Familienbrunch | Hünenberg ZG |

Eine separate Einladung folgt.

Kontaktgruppe Zürich

| Datum | Anlass | Ort |
|------------|--------------------------------|--------|
| 26.03.2017 | Herzlitträffen für die Kleinen | vakant |
| 25.05.2017 | Grillfest für Gross und Klein | vakant |

Eine separate Einladung folgt.

Themengruppe: Eltern verstorbener Kinder

| Datum | Anlass | Ort |
|------------|---------|-------------------|
| 11.03.2017 | Treffen | Kartause Ittingen |
| 26.08.2017 | Treffen | Kartause Ittingen |

Eine separate Einladung folgt.

Sozialdienst im "Kispi" Zürich

Soziale Beratung für Familien mit herzkranken Kindern

Als Sozialarbeiterin im Kinderspital Zürich betreue ich hauptsächlich Herz Kinder und ihre Familien. Ich bin das Verbindungsglied zwischen den Personen, die sich um das körperliche Wohl der Patientinnen und Patienten kümmern und der Familie. Konkret bin ich für die Stationen IPS B und das PSA zuständig, aber auch für ambulante Patientenfamilien bin ich eine Ansprechperson.

Der Spitalaufenthalt eines Kindes ist für eine Familie sehr belastend und oft mit alltäglichen Schwierigkeiten verbunden. Nebst dem kranken Kind müssen oft weitere Kinder betreut werden, der Haushalt muss funktionieren, die Arbeit geht weiter, der Besuch im Spital muss organisiert werden und vieles mehr. An dieser Schnittstelle beginnt meine Beratungssituation.

Ein normaler Tag beginnt in der Regel um ca. 7.15 Uhr mit administrativen Arbeiten. Berichte müssen geschrieben und E-Mails beantwortet werden. Auch für Recherchen im Internet zu spezifischen Beratungs-Situationen eignet sich der Morgen. Ab 8.15 Uhr treffen die ersten Anrufe ein. Oft handelt es sich nicht nur um Anfragen der Pflegenden und Ärzte meiner Stationen, sondern auch um Anrufe von externen Fach- und Beratungsstellen, wie der Pro Infirmis oder der Sozialdienste der jeweiligen Gemeinden, mit denen ich immer wieder eng zusammenarbeite.

Die meisten Telefongespräche finden jedoch mit den Eltern unserer Patientinnen und Patienten statt. Der Kontakt zu den Eltern gelingt entweder aufgrund des Sozialrapports, über die Cardio-Pflegeberaterinnen Gaby Stoffel, Gabriela Staub und Chantal Etter, oder über die Pflegenden und das Ärzte/Ärztinnen-Team. An wöchentlich stattfindenden Sozialrapporten findet ein interdisziplinärer Austausch zu den einzelnen Patientinnen und Patienten statt.



Der Rapport setzt sich aus einer Cardio-Pflegeberaterin, der Cardio-Psychiaterin Phaedra Lehmann, der Physiotherapeutin, der Ernährungsberaterin, der Pflege, aus Ärzten und Ärztinnen, der Lehrperson und mir als Vertreterin der Sozialberatung zusammen. Dabei informiert das medizinische Personal über Diagnose und bisherigen Therapieverlauf. Gemeinsam wird das weitere Vorgehen diskutiert und besprochen. Vor allem die Informationen und Eindrücke der jeweiligen Disziplinen helfen mir, die teilweise schwierigen Situationen der Familien umfassend verstehen zu können. Anteilnahme und Empathie sind zentrale Eigenschaften in meiner Arbeit. Auch wenn ich nicht mit allen Eltern einen gleich engen Kontakt pflege, bin ich doch über alle Patientinnen und Patienten informiert. Dank dieser guten Vernetzung mit den von mir betreuten Abteilungen erfahre ich, welche Eltern allenfalls Unterstützung benötigen. Sollte es vorkommen, dass Patientinnen und Patienten bereits seit einer Woche oder länger hospitalisiert sind, ohne, dass ich eine Anfrage für ein Beratungsgespräch erhalten habe, gehe ich auf die Eltern zu und erkundige mich, ob die Familie Unterstützung brauchen kann.

Nachmittages führe ich oft Beratungsgespräche durch. Gerade bei neu ein-

getretenen Patientinnen und Patienten ist viel zu organisieren. Die Betreuung der Geschwisterkinder, die Fragen, ob Eltern während des Spitalaufenthaltes ihres Kindes eine Unterkunft benötigen, oder ob Arbeitgeber oder Arbeitgeberin informiert werden muss. Fragen zu Sozialversicherung müssen geklärt werden, wie z.B. die Leistungen der Invalidenversicherung. Gerade bei längeren Spitalaufenthalten müssen Entlastungs- und Betreuungsmöglichkeiten für zu Hause organisiert werden. Auch finanzielle Notlagen und Engpässe sind immer wieder ein Thema. So übernehme ich die Zusammenarbeit mit der Invalidenversicherung, kläre ab welche Leistungen übernommen werden, so dass die Eltern nur noch das Antragsformular unterschreiben müssen. Ich biete Unterstützung auf der Suche nach Betreuung der Kinder am Wohnort, nehme Kontakt mit der dortigen Beratungsstelle auf, organisiere Transporte und organisiere entsprechende Dienstleistungen. Ich unterstütze wo ich kann.

Da ich oft unterwegs bin, treffe ich Eltern auch zufällig an. So finden viele Gespräche mit Eltern auch ganz einfach bei Begegnungen in Korridoren oder im Spitalrestaurant statt. Spontane Fragen oder Anliegen können so gleich beant-

Soziales / Spitäler

wortet werden. Oftmals entstehen aus diesen Begegnungen auch tiefere Gespräche, vor allem dann, wenn Eltern am Warten sind, während ihr Kind operiert wird. Persönlich schätze ich diesen ungezwungenen Kontakt zu den Eltern sehr. Auch wenn ich ihnen nicht all ihre Sorgen und Ängste abnehmen kann, ist es mir doch wichtig, dass sie wissen, dass ich an ihrer Situation so weit möglich Anteil nehme. Auch nach einem Austritt aus dem Spital können sich Eltern mit neu aufkommenden Fragen bei mir melden. Ich helfe gerne weiter.

Da im Kinderspital viele Fachpersonen mit den Patientinnen und Patienten zu tun haben, ist es wichtig, dass die verschiedenen Disziplinen zusammenarbeiten. Austrittsplanung oder Entscheidungen über das weitere Vorgehen müssen daher gemeinsam organisiert und gefällt werden. Dies führt dazu, dass ich nebst den Elterngesprächen, den Sozialrapporten und den administrativen Arbeiten auch an diversen,

interdisziplinären Gesprächen teilnehme. Dies können ethische Gespräche, Kinderschutzgruppen-Sitzungen oder Helfersitzungen sein. Diese Gespräche können sehr intensiv sein, dennoch bieten sie mir anregende Diskussionen und neue Perspektiven.

Mit vielen Eindrücken gehen meine Arbeitstage jeweils zu Ende. Eines möch-

te ich zum Schluss noch unbedingt erwähnen: Immer wieder staune ich darüber, wie stark die Familien mit einem ‚Herzli‘ mit dieser teils sehr schweren Situation umgehen. Dies beeindruckt mich auch nach vier Jahren, die ich nun im Kinderspital tätig bin, sehr.

Melanie Baran, Sozialarbeiterin FH



Sozialberatung am Kinderspital

Die Sozialberatung ist eine Querschnittsabteilung des Kinderspitals und erbringt ihre Dienstleistungen in enger Zusammenarbeit mit Medizin, Chirurgie, Pflege und weiteren involvierten Dienstleistungsbereichen des Kinderspitals. 10 SozialarbeiterInnen begleiten und unterstützen Familien von kranken oder verunfallten Kindern respektive deren Beziehungssysteme in allen Belangen, ob ambulant, während des Spitalaufenthaltes oder beim Über- bzw. Austritt nach Hause.

Sie bietet Hilfe zu alltagsrelevanten Fragestellungen und informiert zu spitalinternen Gegebenheiten. Sie begleitet in schwierigen Momenten und nimmt sich Zeit für familiäre Anliegen. Sie unterstützt bei Lösungsfindungen bei finanziellen, sozialversicherungs-, arbeitsrechtlichen oder weiteren Fragestellungen. Sie vermittelt relevante Adressen, knüpft Kontakte, vernetzt zu externen Fach- und Beratungsstellen und unterstützt beim Organisieren von Transporten und Entlastungsangeboten für zu Hause.

Die Sozialberatung arbeitet in verschiedenen Arbeitsgruppen des Kinderspitals mit und setzt sich für das Wohl des Kindes ein. So zum Beispiel im Ethik-Forum und in der Kommission für interkulturelle Fragen, im Kinderschutz sowie in der Palliativ Care. Sie begleitet zudem rund 70 freiwillige Mitarbeitende bei ihren täglichen Einsätzen. Zum Fachaustausch trifft sie sich regelmässig mit den Sozialdiensten der Spitäler des Kantons Zürich und der Deutschschweiz.

Für Fragen und Anliegen stehen wir sehr gerne zu Ihrer Verfügung und sind von Montag bis Freitag für Sie da:

Sekretariat Sozialberatung | Kinderspital Zürich – Eleonorenstiftung
Steinwiesstrasse 75 | 8032 Zürich | Telefon +41 44 266 81 28 | Fax +41 44 266 82 04

Soziales / Spitäler

Einladung

Individuelle Spitalvorbereitung

für Familien, Kinder und Jugendliche vor einer Herzoperation oder Herzkathetereingriff



KINDERSPITAL ZÜRICH
Universitäts-Kinderkliniken · Eleonorenstiftung



Individuelle Spitalvorbereitung

für Familien, Kinder und Jugendliche vor einer Herzoperation oder Herzkathetereingriff

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

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

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

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

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

Pflegeberatung Kardiologie:

Ch. Etter
G. Staub
G. Stoffel



Anmeldung und Information

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

Ich bin dann mal weg...!

Dies ist also nun mein letztes «Herzblatt»! Exakt 25 sind es unter meiner Regie geworden in sechs Jahren. Die Zeit ist förmlich davon gelaufen. Vor 10 Jahren habe ich als Kontaktgruppenleiterin in der EVHK Fuss gefasst und bin dann 2011 als Redaktionsleiterin in den Vorstand gewählt worden. Tu gelegentlich etwas womit Du wenig oder gar nichts verdienst. Es zahlt sich aus. Diese Aussage steht auf dem Bild, welches ich bei meinem Begrüssungs-Plädoyer im Herzblatt 1 2011 zum Aufhübschen der Seite integriert habe. Viele Stunden Arbeit habe ich in das Herzblatt und die EVHK investiert und was ich dafür zurück bekam, ist mit Geld niemals aufzuwiegen, nämlich Herzlichkeit, Respekt, Vertrauen, Freundschaften und der stille Applaus: die vielen positiven Rückmeldungen und Danke der Leser. Der Motor, der mich stets antrieb, hiess Freude. Falls dieser einmal «stotterte» und ich kurz vor dem persönlichen «ichdrehdurch» stand, waren immer Menschen da, die mir Mut zusprachen, mich unterstützten oder einfach wieder auf den Boden der Tatsachen zurückholten 😊. Persönlich bin ich vor allem stolz darüber, dass ich mich nicht scheute diese Herausforderung überhaupt anzunehmen. Der Zeitpunkt damals nicht opti-

mal, da es mich beruflich gerade sehr durchgeschüttelt hatte, ich ziemlich orientierungslos umher wandelte und sämtliche freien Ressourcen in mich persönlich investierten wollte.

«Was machsch Du denn jetzt?» oder «Dir wird sicher langwillig siil!» Solche Aussagen bekam ich in den letzten Monaten viel zu hören. Mit einem Schmunzeln kann ich auf diese Bemerkungen sagen: Das erste Herzblatt ohne meine Handschrift in den Händen zu halten, wird sicher ein speziell emotionaler Moment sein. Aber es ist gut so wie es gerade ist. Die Arbeit im Hintergrund war für mich sehr befriedigend. Ich war in der glücklichen Lage, die letzten 2.5 Jahre stabil ein geniales Team mit Isabel Piali und Anita Peter an meiner Seite zu haben. Meine zwei Redaktionsperlen ♥. Die Redaktionssitzungen mit euch werde ich sehr vermissen. Danke tausend Mal für die tolle Zusammenarbeit. Auch die Redaktionsmitglieder von Cuore Matto waren stets eine Bereicherung. Ein grosses Dankeschön richte ich noch speziell an die lieben Kontaktgruppenleiterinnen, welche unermüdliche Mitglieder motivierten für das Herzblatt einen Erlebnisbericht zu schreiben. Nicht zu vergessen, meine Vorstandskolleginnen/Kollegen. Eine super Gruppe, die

es verstand Ideen und Taten umzusetzen, wo man auch seine eigene Meinung haben durfte und gegenseitiges Vertrauen ein gutes Fundament bildete. Doch ohne die Mithilfe von «Aussen» ist es auch dem besten Redaktionsteam nicht möglich, 4x im Jahr ein immer wieder gern gelesenes Herzblatt heraus zu bringen. Bitte Unterstützen sie die Herzblattredaktion auch weiterhin. Ich habe oft erlebt, dass sich Eltern scheuten vor einem persönlichen Beitrag im Herzblatt oder sich die Niederschrift nicht zutrauten. Nur Mut. Das Herzblatt-Team unterstützt sie herzlich gerne dabei. Kleine Info am Rande: jene Eltern, welche am intensivsten gerufen haben: «NEIN ich kann das nicht, ich kann nicht schreiben, das wird eine Katastrophe!», haben mir bereits beim ersten Versuch einen Bericht abgeliefert, welcher mit einer Benotung von 1000 WOW's noch zu milde ausgedrückt ist.

Der letzte Akt, der Vorhang fällt. Ich verlasse die EVHK Bühne mit sehr grosser Dankbarkeit, vielen schönen Erinnerungen, neu gewonnenen Freundschaften und einem guten Gefühl im Herzen. Mehr muss es gar nicht sein.

Herzliche Grüsse Monika Kunze



Einladung GV 2017

EINLADUNG

zu unserer 28. Generalversammlung und Elterntagung
am Samstag, 18. März 2017 im Schlössli Aarau

Ort: Schlössli Aarau (Stadtmuseum Aarau), Schlossplatz 23, 5000 Aarau

Anreise: Individuell, gemäss beiliegendem Anfahrtsplan

Traktandenliste für die GV:

1. Begrüssung
2. Wahl der Stimmenzähler
3. Protokoll der letzten GV (ist im Herzblatt vom Juni 2016 abgedruckt)
4. Jahresbericht der Präsidentin
5. Rechnungsbericht und Genehmigung
6. Budget
7. Wahlen:
 - 7.1 Neuwahlen Vorstand:
 - Anita Peter
 - Christine Greder-Specht
 - Daniela Grütter
 - 7.2 Bestätigungswahlen Vorstandsmitglieder:
 - Maxime Libsig
 - Eva Birri
 - Marianne Reber
 - Manuela Corinne Ruosch
 - 7.3 Neuwahlen Revisoren:
 - Philippe Geysel
 - Stefanie Kuster (Ersatz)
 - 7.4 Bestätigungswahl Revisorin:
 - Barbara Eggenschwiler
8. Statutenänderung
9. Informationen aus dem Vorstand
10. Vorstellung GV 2018 KG Basel
11. Varia

Anträge zur GV sind bis spätestens **4. März 2017** schriftlich an die Präsidentin einzureichen:
Susanne Mislin, Unterm Aspalter 2, 5106 Veltheim / E-mail: susanne.mislin@evhk.ch

Programm:

- | | |
|--------------|--|
| ab 09.15 Uhr | Eintreffen der Mitglieder / Kaffee |
| 10.00 Uhr | Beginn der Generalversammlung mit Lesung von Ina Haller und musikalischer Umrahmung von stimmhoch2 |
| 12.15 Uhr | Apéro |
| 13.00 Uhr | Gemeinsames Mittagessen im Gasthaus Krone |
| 14.30 Uhr | Führungen oder Museumsbesuch |
| ab 15.45 Uhr | Kaffee und Kuchen |
| 17.00 Uhr | Schluss der Veranstaltung |

Folgende Dokumente stehen ab 18. Februar 2017 unter www.evhk.ch zum Download bereit oder können bei Bedarf beim Sekretariat bestellt werden:

Protokoll GV 2016, GV-Anmeldung 2017, Bilanz und Erfolgsrechnung, Statutenänderung

Anfahrtsplan GV

Anfahrtsplan zum Schössli (Stadtmuseum) in Aarau

ACHTUNG: Am besten Parkplätze an der Aare anfahren (GPS-Daten siehe unten)



Schössli (Stadtmuseum), Schlossplatz 23, 5000 Aarau

| Öffentlichem Verkehr: | Privatauto: |
|--|--|
| <i>Anfahrt per Zug</i> | <i>Anfahrt von Zürich / Chur / St. Gallen</i> |
| Bahnhof Aarau; zu Fuss (10 min) oder NFB 1 (Niederflurbus) Richtung Küttigen bis Haltestelle Aarau Rathaus | A1; Ausfahrt Aarau Ost Richtung Aarau; Verschiedene Parkmöglichkeiten an der Aare (z.B. Parkplatz Fretz / Schössli) |
| | <i>Anfahrt von Bern / Luzern</i> |
| | A1; Ausfahrt Aarau West Richtung Aarau; Verschiedene Parkmöglichkeiten an der Aare (z.B. Parkplatz Fretz / Schössli) |
| | Für GPS - Eingabe: Aarau, Schiffländestrasse (Parkplatz Fretz / Schössli) |



Herzlagerteam



«Fit für die Zukunft» – Herzlager neu mit Hauptleitungs-Gremium

Das Herzlager hat sich in seiner 25-jährigen Geschichte stetig weiterentwickelt und professionalisiert. Die Ausdehnung der bisherigen Struktur der Lagerleitung in ein kollektives Gremium widerspiegelt diesen Trend und macht das Herzlager fit für die Zukunft. Was in seinem Ursprung als Entlastungswoche für betroffene Eltern entstanden ist, hat sich zu DEM Ferienangebot für «Herzlis» unterschiedlichster Handicaps gemauert. Das Herzlager, ein Angebot der EVHK an ihre Mitglieder-Familien, findet jährlich im Sommer statt und ist ganz an die Bedürfnisse von Kindern mit angeborenem Herzfehler angepasst.

Rund 25 - 30 Kinder im Schulalter von 7 bis 17 Jahren geniessen eine Woche voller Spiel, Spass, Theater, Basteln, Ausflügen und Abenteuer. Gleichzeitig

wissen die daheimgebliebenen Eltern und die Kinder selbst, dass die Sicherheit und die Gesundheit aller Lagerteilnehmerinnen und -teilnehmer stets gewährleistet sind. Denn immer mit dabei sind eine Ärztin oder ein Arzt des Kinder-Herzzentrums in Zürich, sowie eine Pflege-Fachbetreuung (aktuell von der Kinderklinik des Inselspitals Bern).

Die Bedürfnisse und Betreuungsanforderungen der teilnehmenden Kinder gestalten sich unterschiedlich und können manchmal auch sehr aufwändig sein. So sind die Herausforderungen an das gesamte Leiterteam, welches Jahr für Jahr mit viel Herzblut und Freude das Herzlager mitgestaltet und mitträgt, dann und wann doch etwas anders gestrickt, als in einem «gewöhnlichen» Ferienlager.

Der Wandel und das Tempo unserer Zeit macht auch vor diesem, in seiner Art einmaligen, Ferienangebot keinen Halt. Und es ist kein Geheimnis, dass sich das Herzlager über die Jahre etabliert und zu einem festen Standbein der EVHK entwickelt hat. Dies widerspiegelt sich auch zunehmend in der Vorbe-

reitung, der Organisation und der Koordination durch die Lager-Hauptleitung. Um den letztendlich kontinuierlich steigenden Arbeitsaufwand in seiner Professionalität auch in Zukunft bewältigen und aufrecht erhalten zu können hat sich ein kollektives Lagerleitungs-Gremium formiert, das sich wie folgt zusammensetzt:

Silja Regenscheit und Marcel Frehner übernehmen neu die operative Lagerleitung als Team.

Beide sind langjährige Leiter im Herzlager und verfügen über die dazu nötige Erfahrung und Kompetenz. Sie leiten und gestalten per Lager 2017 die Organisation und Vorbereitung des Herzlagers und führen als Hauptleiter durch die Lagerwoche.

Manuela Corinne Ruosch (aktuell alleinige Gesamtleitung) übernimmt im Gremium künftig die strategische Hauptleitung. Ihr obliegt in direkter Verbindung zum Verein und als Vorstandsmitglied der EVHK weiterhin die Hauptverantwortung über das Ressort Herzlager. Sie wird weiterhin im Leiterteam mitwirken und an der Lagerwoche teilnehmen.

Dank dieser neuen Form der Herzlager-Leitung können die Arbeiten nun besser verteilt werden. Somit sind die professionelle Durchführung und die Qualitätserhaltung des Herzlagers auch für die kommenden Jahre gesichert.

Das Herzlager Leitungs-Gremium stellt sich vor:

Silja Regenscheit (27 Jahre, Frauenfeld)

Seit meinem elften Lebensjahr bin ich vom Herzlager begeistert. Damals noch als Teilnehmerin, später als Praktikantin und seit 2009 als engagierte Leiterin, gestalte ich das Programm jährlich aktiv und mit viel Freude mit. Für die Kinder unvergessliche Momente zu gestalten und diese mit ihnen auch zu erleben, das ist für mich Lagerleben pur. Ich liebe





es, für eine Woche mit allen Beteiligten in eine andere Welt zu tauchen. Sei dies als Siljix mit Asterix und Obelix bei den Römern, als Wendy mit Peter Pan oder als Wahrsagerin in Hogwarts. Meine frühen Erfahrungen als J+S Scharleiterin bei Blauring und Jungwacht sowie meine Tätigkeit als Primarlehrerin sind mein Fundament für meine neuen Aufgaben als Hauptleiterin des Herzlagers. Ich freue mich auf die neuen Herausforderungen, die Zusammenarbeit mit dem gesamten Herzlagerteam und all die farbigen Herzlagermomente, die noch kommen werden.

Marcel Frehner (37 Jahre, Zürich)

Meine erste Lagerluft habe ich schon als 9-jähriger geschnuppert. Als Kind habe ich kein einziges Sommer- oder Pfingstlager des Cevi Wil ausgelassen und habe dann als Teenager die Lager auch als Leiter mitorganisiert und mitgestaltet. Seit 2006 (Jim Knopf) bin ich nun als Leiter im Herzlager dabei, und ab 2017 werde ich zwar nicht der älteste, aber der langjährigste Herzlagerleiter sein. Ich erinnere mich gerne an viele unglaublich schöne Momente mit unseren Herzkindern, aber auch mit den anderen Leitern. Ich finde es faszinierend, wie wir es jedes Jahr schaffen, ein so tolles Programm für eine so heterogene Gruppe von Kindern zusammenzustel-



len. Nach 10 Jahren freue ich mich nun auf die neue Rolle als Hauptleiter und auf die Zusammenarbeit mit Silja und ManuelaCorinne. Ach ja, in meinem Leben neben dem Herzlager bin ich Geologe an der ETH Zürich und unterrichte und forsche im Bereich der Tektonik und Gesteinsphysik. Seit Januar 2017 bin ich auch stolzer Vater.

ManuelaCorinne Ruosch (45 Jahre, Auenstein)

Den Übernamen «Big-Mama» habe ich mir als Mutter von sechs Kindern (Jg. 1992–2005) und als «Mimi» meines 8-jährigen Enkels eingeheimst. Eines davon ist ein «Herzli», bereits 15 Jahre jung und passionierter Herzlager-Teilnehmer. Mit meiner Jungmann- & -frauenschaft durfte ich die wertvollste Weiterbildungs-Schule besuchen, die es gibt: die Lebens-Schule. Reich an unzähligen Erfahrungen in den verschiedensten Thematiken ist für mich das Trio «Kopf, Hand und Herz-m2» unverzichtbar und bildet zusammen mit meinem «Bauchgefühl» die Basis meines Wirkens und Seins.



Zum Herzlager führte mich 2014 letztendlich mein ausschlagendes Herz, als ich einmal mehr den Flyer in den Händen hielt «Herzlager-Leitung gesucht». Seither brennt das Lagerfeuer in mir 😊. Ich freue mich sehr auf die Zusammenarbeit mit Silja und Marcel und auf viele weitere, tolle Abenteuer und Herzlagerjahre mit der Lager-Familie und unseren anvertrauten Schützlingen.



Anmeldung Herzlager

CHUNSCH AU MIT IS HERZLAGER?

Sommerlager 2017 für Herzkinder

Samstag 15. Juli – Samstag 22. Juli 2017
in Gais, AR

Teilnahmeberechtigt sind alle Kinder der Jahrgänge 2000 bis 2009.

Kosten: SFR 200.-- pro Kind

Bei finanziellen Problemen kann der Verein Unterstützung bieten,
Anfragen an untenstehende Adresse.

Anmeldung bis zum 31. März 2017 an:

Silja Regenscheit
General Weberstrasse 10
8500 Frauenfeld
+41 52 503 99 51/ silja.regenscheit@evhk.ch

oder direkt auf unserer Homepage: <http://evhk.ch/lageranmeldung>

ACHTUNG: Beschränkte Teilnehmerzahl

Bei zu vielen Anmeldungen wird das Los über eine Teilnahme entscheiden.

Wir freuen uns auf dich 😊

ANMELDEDETAILON

Name

Vorname

Strasse

PLZ/Ort

Geburtsdatum

Telefon



Aus dem Lager 2016, beim Singen der Hogwarts-Hymne.



Spenden

Die EVHK dankt ganz ♥-lich für folgende Spenden:

Anderegg Brigitte + Jakob, Othmarsingen
Bauknecht-Geiger Felix + Regula, Küsnacht
Beutler-Frey Maria, Herisau
Bolz Dr. med. Dieter, Basel
Bossart Vera, Zürich
Brown Corinne + Martin, Zürich
Brunner Silvia, St. Gallen
Burki Patrik, Lyss
Corazzolla Carlo + Nives, Winterthur
Cottagnoud Marianne, Bern
Dimai Marilena, Hünenberg See
Ev.Ref. Kirchgemeinde Grossmünster, Zürich
Gafner Arlette, Uitikon Waldegg
Geiger Felix, Uerikon
Geiger-Spoerry Regula, Küsnacht ZH
Grossmann Jacques, Weiningen ZH
Grüter Theres + Alois, Wettingen
Hächler Susanne + Andreas, Gränichen
Hagenbucher D. + Ph., Gachnang
Hänni Jasmin + Iwan, Sarmenstorf
Hofer-Suter M.+B., Hilterfinen
Jakob Ursula, Seon
Kaiser Daniela + Thomas, Magden
Kinderkleiderbörse Rössliyyti, Oberwil BL
Knecht Manuela + Andreas, Remetschwil
Kohli Christian, Zofingen
Kruse Peter, Arlesheim
Lehner Maja + Albert, Bürchen
Lerch Michèle, Adliswil
Leu Michel und Franziska, Horgen
Marolf Fritz + Silvia, Mülligen
Meier-Bossart Manuela + Lukas, Bütschwil
Müller Rosa, Embrach
Niederer Hilde + Beat, Interlaken
Novello + Kilchenmann Manuela + Rolf, Winznau
Oswald Monique + Helmut, Pfungen
Paine Kälin Katharina + Anthony, Berikon
Polloni Marco, Luzern
Reformiertes Pfarramt, Derendingen
Regenscheit Theres, Siegershausen
Rohr Eliane + Dominik, Suhr

Ryter Gabriela + Christoph, Rüfenacht BE
Sandmeier Roland, Baden
Schaller Claudia, Glis
Schätzle Barbara, Basel
Schiewe Michaela, Winterthur
Schneider Liselotte Dettwiler Isabelle, Buchs
Schneider Xiwen + Jürg, Zug
Schweizer Judith, Rorschacherberg
Sidler Roland, Dottikon
Siggen J.P. + P., Fribourg
Spende im Gedenken an Ingold Josy
Spenden im Gedenken an Brechbühler Christian
Spenden im Gedenken an Rohr Arnold
Straub Christian, Urdorf
Troxler Marianne + Hans, Willisau
Uehli Walter + Doris, Valens
Urwyler Antje + Matthäus, Risch
Venier Döbelin Monika + Jann, Wil SG
Weigl Maria + Konrad, Winkel
Widmer Sonja + Urs, Habsburg
Wolf Patrizia, Obfelden
Zbinden Hanspeter, Mühlethurnen
Zeindler Yvonne, Ennetbaden
Zurbrügg Susanne, Scharnachtal



Bestelltalon

ANMELDUNG / BESTELLUNG:

Ich trete / Wir treten der Elternvereinigung für das herzkranke Kind bei als:

- Mitglied als betroffene Eltern (Jahresbeitrag CHF 50.00)
- Mitglied nicht betroffen (Jahresbeitrag CHF 50.00)
- Gönner (Jahresbeitrag mind. CHF 50.00 inkl. 4x Herzblatt pro Jahr)
- Ich / wir möchte/n mehr über die Elternvereinigung für das herzkranke Kind erfahren.

Mutationen an: Elternvereinigung für das herzkranke Kind
 Sekretariat, Blumenweg 4, 5243 Mülligen
 Tel. 055 260 24 52, info@evhk.ch, www.evhk.ch
 PC-Konto 80-36342-0

Ich bestelle / wir bestellen:

- ___ Ex. **USB-Stick mit EVHK-Logo**, mit 8 GB-Speicher CHF15.00 Stk.
- ___ Ex. **Einkaufstasche**, dunkelblau, mit EVHK-Logo, 100% Baumwolle CHF 5.00 Stk.
- ___ Ex. **Schlüsselanhänger** mit Chips für Einkaufswagen CHF 5.00 Stk.
- ___ Ex. **Herzblatt** Ausgabe Nr. ___ gratis
- ___ Ex. **„Das herzkranke Kind in der Schule“**
 (Informationsbroschüre der EVHK und der Schweiz. Herzstiftung) gratis
- ___ Ex. **„Rund um Familien mit einem herzkranken Kind“**
 (Informationsbroschüre der EVHK) gratis
- ___ Ex. **„Jugendliche und Erwachsene mit angeborenem Herzfehler“**
 (Informationsbroschüre von CUORE MATTO und der Schweiz. Herzstiftung) gratis
- ___ Ex. **Organspenderausweis** gratis

Alle Artikel gegen Porto und Verpackung !

Name / Vorname: _____
 Adresse / Ort: _____
 Telefon: _____
 Email: _____
 Datum: _____