



JUNI 2017



EVHK – Neues Leben

Pränatale Diagnostik:

**Du bist nicht da –
dein Herzfehler schon**

**Medizinische und
psychologische Infos**

Das Präsidium stellt sich vor...

GV 2017, Anlässe,

Veranstaltungen etc.

Wichtige Adressen

Präsidentin: Daniela Grütter

Eystrasse 63d, 3422 Kirchberg, Tel.: 034 445 76 61, E-Mail: daniela.gruetter@evhk.ch

Sekretariat: Annemarie Grüter

Blumenweg 4, 5243 Mülligen, Tel. 055 260 24 52, E-Mail: info@evhk.ch / www.evhk.ch
Postcheck-Konto 80-36342-0

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:	Pedra Rozo	Schorimattweg 5, 3054 Schüpfen Tel.: 031 352 42 52, Email: pedra.rozo@evhk.ch
Ostschweiz/GR/FL:	Manuela Nobs	Lohstrasse 19, 8580 Amriswil Tel.: 071 841 07 73, E-Mail: manuela.nobs@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:

Manuela Nobs, Lohstrasse 19, 8580 Amriswil
Tel.: 071 841 07 73, E-Mail: manuela.nobs@evhk.ch

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 **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 **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 Grütter
Blumenweg 4, 5243 Mülligen
Tel. 055 260 24 52

Spendenkonto:

PC-Konto 80-36342-0

Internet: www.evhk.ch

E-Mail: info@evhk.ch

WICHTIGE ADRESSEN

2. Umschlagseite

HERZENSWELT

Du bist nicht da-dein Herzfehler schon2

FACHBERICHTE

Pränatale Diagnostik.....6
Auswirkung des Herzfehlers auf die Familie... 11

PRÄSIDIALES

Das Präsidium stellt sich vor..... 13

AUS DEN KONTAKTGRUPPEN

KG BE: Referat im Inselspital..... 14
KG BE: Hoch zu Ross..... 15
KG OCH: Herztag.....16
KG ZCH: Brunch.....18
KG AG: Herztag.....19
Veranstaltungskalender20

SPITÄLER / SOZIALES

Pflegeberatung „Kispi“ Zürich22
Kinderspitex Schweiz23
Geschwisternachmittag in Zürich.....24

DIVERSES

GV 2017 Protokoll.....25
GV 2017 Tagesbericht29
GV 2017 Jahresbericht30
Neu in der Bibliothek.....33
Spenden34
Bestelltalon35

Vorschau HB 3 / September 2017

Abschiede / Grenzerfahrungen -
Redaktionsschluss: 19.08.2017

Das Copyright von allen Abbildungen, Illustrationen etc. liegt, sofern nicht anders vermerkt bei der EVHK oder bei den Mitgliedern der Vereinigung.

Neues Leben

Und plötzlich weisst du: Es ist Zeit etwas Neues zu beginnen und dem Zauber des Anfangs zu vertrauen.

Meister Eckhart, spätmittelalterlicher Philosoph

Titelbild: So gut kann man also im Ruhestand aussehen – Ex-Redaktionschefin, Monika Kunze, befindet sich nun offiziell in Herzblattpension. Trotzdem hat sie viele Fragen beantwortet und uns tatkräftig unterstützt. Herzlichen Dank dafür, liebe Monika!

Auch unsere sehr geschätzte Präsidentin Susanne Mislin mussten wir «in Rente» ziehen lassen. Wir wünschen ihr das Allerbeste und viel Zeit für neue Projekte. Unser neues Leitpferdchen Daniela Grütter stellt sich in der Rubrik Präsidiales auf sehr sympathische und offene Weise vor und gibt uns Einblicke in ihr Leben. Andrea Habegger hat ihre wertvolle und langjährige Tätigkeit als Kontaktgruppenleiterin Bern, Freiburg, Wallis abgegeben. Sie hat für uns beim Referat «Entwicklung der Herzchirurgie» fleissig mitgeschrieben – Dankeschön! Pränatal diagnostizierte Herzfehler gehören bei einigen von uns zum «**Neuen Leben**». Manuela Nobs hat diese Themengruppe von unserer «Törtlifee» Eliane Rohr übernommen und erzählt eindrucksvoll von ihren persönlichen Erfahrungen. Die medizinischen pränatalen Fakten sind im Fachbereich nachzulesen. Ebenfalls ein Fachbericht psychologischer Natur, der die Familienbeziehungen rund um das Leben mit Herzfehler aufzeigt.

Was für ein eindrückliches Jahr haben wir hinter uns! Der Jahresrückblick, die «kriminelle» GV in Aarau, «Hoch zu Ross» und vieles mehr in den Rubriken Diverses und Aus den Kontaktgruppen nachzulesen. In unserem Sozialteil erfahren wir mehr über die Entstehung der Kinderspitex CH, über ein neues Gesicht in der Pflegeberatung und über einen Geschwisternachmittag.

Dieses Herzblatt «**Neues Leben**» beinhaltet viele Neubeginne und Abschiede. Die Herbstausgabe wird dies in gewisser Weise weiterführen. Neugierig? Vorschau HB 3 zu finden auf dieser Seite und bei Interesse bitte bei anita.peter@evhk.ch melden.

Herzlichst euer Herzblattteam
Isabel Piali, Susanne Wäfler, Caroline Süess (CUORE MATTO),
Claudia Moor, Sandra Honegger und Anita Peter

Redaktionsadressen Herzblatt EVHK

Redaktionsleitung:

Anita Peter
Kleinfeldstrasse 40, 4652 Winznau
Tel. 076 431 20 63 / anita.peter@evhk.ch

Layout: Sandra Honegger, 9215 Buhwil

Druck: Staffeldruck AG, Staffelstrasse 12, 8045 Zürich

Erscheint: März-Juni-September-Dezember

Neues Leben

Du bist nicht da – dein Herzfehler schon

Herzkrank geboren -und ein Leben lang bleiben. Es ist wahrlich kein schöner Moment, wenn uns Eltern gesagt wird, dass unser Kind mit einem angeborenen Herzfehler leben muss. Was aber, wenn wir von der Krankheit erfahren - und das Kind noch nicht einmal auf der Welt ist?

Bei uns war es in der 25. Schwangerschaftswoche, als wir vom Herzfehler unseres Sohnes erfuhren. Und ein Schock. Genauer gesagt: Ein Riesenschock, welchen es erst einmal zu verdauen gilt.

Alles fängt so wunderbar an. Eine Schwangerschaft, in unserem Fall das erste Kind, die ersten drei Monate sind vorbei. Der Ersttrimester-Test und die Nackenfalten-Messung zeigen keine Auffälligkeiten, so dass wir uns auf einen gesunden, munteren Jungen einstellen.

Non sei ancora qui (nato) – il tuo difetto al cuore sì

Nascere cardiopatico – e rimanerlo per tutta la vita. È un momento decisamente brutto quando i genitori vengono a sapere che il loro figlio dovrà vivere con una cardiopatia. Decisamente strano venire a sapere della malattia in un momento in cui il figlio non è ancora nemmeno nato.

È stato uno shock enorme. L'abbiamo appreso alla 25esima settimana di gravidanza e ci è voluto tempo per «digerirlo».

Tutto era iniziato in modo magnifico. Tutti i test prenatali erano nella norma, avevamo superato il peggio e non vedevamo l'ora di stringere tra le braccia il nostro primogenito vivace e sano.

Un ginecologo molto attento, lo screening degli organi ... e il bambino sano diventa improvvisamente un paziente con una grave cardiopatia.



Ultraschallbild von Yanis

Neues Leben

Wären da nicht ein aufmerksamer Gynäkologe und das Organ-Screening. Und dann wird aus dem bisher gesunden Jungen ein kleiner Patient mit schwerem Herzfehler.

Eine Schwangerschaft ist ohnehin schon eine Achterbahn der Hormone. Doch eine solche pränatale Diagnose wirbelt die Emotionen nochmals kräftig durcheinander. So viele verschiedene Gefühle kommen hoch. Ungewissheit. Angst. Verzweiflung. Wut. Trauer. Selbstmitleid. Kein Wunder. Vor wenigen Tagen hat man noch ein gesundes Kind erwartet. Und nun hat es eine körperliche Behinderung, welche es ein Leben lang begleiten wird. Sein Leben vermutlich massgeblich beeinflussen wird.

Und dann kommt die Überforderung. Es sind so viele Informationen, die es innerhalb kurzer Zeit zu verarbeiten gilt. Die guten Tipps von Gynäkologen und Kinderkardiologen - sie kommen irgendwie nicht an. In diesem Moment müssten wir uns für oder gegen unser Kind entscheiden. Allein diese Vorstellung lähmt alle weiteren Gedanken. Die eigenen Gefühle sind zu präsent, um sich schon mit Details auseinander setzen zu können.

Im ersten Moment brauchen wir einfach Zeit. Einige Tage, um sich der Situation bewusst zu werden. Die schönsten Wochen der Schwangerschaft werden zu den traurigsten. Bereits vor der Geburt hat man zum ersten Mal Todesangst um sein Kind. Das Schlimmste daran ist, dass die Zukunft nicht greifbar ist. Da ist eine Ungewissheit, mit welcher man nur schwer umgehen kann. Die Vorfreude auf den Nachwuchs, die Unbeschwertheit - mit der Diagnose ist alles weg. Vor allem, da man in dem Augenblick das Problem oft noch gar nicht richtig versteht.

Auch bei uns dauert es einige Tage, bis wird das Ausmass des Herzfehlers verstehen. Und dann machen wir das, was wohl über 90 Prozent aller Menschen tun würden: Wir fragen Dr. Google. Nur weiss dieser Arzt leider etwas zu viel. Nun bin ich zwar besser informiert - aber ich habe auch panische Angst vor der Zukunft und kann mich überhaupt nicht mehr auf unseren Sohn freuen.

Die Social Media sind da sicher hilfreicher. Der Austausch mit anderen Betroffenen macht Mut. Hier muss man sich bewusst sein, dass schwere Herzfehler oft individuell sind und es keine generell gültigen Diagnosen und Massnahmen gibt. Aber zu sehen, wie ältere Kinder mit ihrer Erkrankung leben, bringt etwas Licht in die dunkle Zukunft.

Eine unbeschwertere Schwangerschaft ist mit der Diagnose jedoch definitiv vorbei. Die Gedanken sind zukunftsorientiert und die Ungewissheit macht Angst.

Ogni gravidanza è per sua natura caratterizzata da alti e bassi ormonali e emozionali. Una tale diagnosi prenatale però sconvolge tutti i coinvolti: incertezza, paura, disperazione, rabbia, tristezza, autocommiserazione.

Poi il sovraccarico di informazioni da capire e elaborare. I consigli del ginecologo e del cardiologo pediatrico ... in qualche modo non ci raggiungono. Siamo di fronte alla decisione se far nascere nostro figlio. Questa idea paralizza tutti gli altri pensieri, non siamo semplicemente in grado di occuparci di dettagli in questo momento.

Abbiamo bisogno di tempo. Qualche giorno per renderci conto. Le ultime, più belle, settimane della gravidanza diventano le più tristi. Prima della nascita abbiamo già una paura folle per nostro figlio. La cosa più difficile ci pare l'incertezza di un futuro del tutto imprevedibile.

Dopo qualche giorno facciamo quello che probabilmente il 90% delle persone avrebbe fatto: chiediamo informazioni al «dottor Google». È bravo, ma probabilmente sa un po' troppo... da un lato sono meglio informata, dall'altro sento panico e paura del futuro e non mi rallegro nemmeno più della nascita di nostro figlio.

Sono più utili i social media e lo scambio con altri genitori ci incoraggia.

Comunque, con questa diagnosi una gravidanza serena non è più possibile. Tutti i nostri pensieri sono rivolti al futuro incerto e abbiamo paura.

Sono convinta che, durante la gravidanza, una madre trasmetta le sue emozioni al figlio. Per questo motivo mi rivolgo a una kinesiologa che mi aiuta a rilassarmi. Sono altrettanto importanti la famiglia e gli amici; si prendono il tempo per ascoltarci, per incoraggiarci e per distrarci.

Con l'avvicinarsi del termine dobbiamo prendere delle decisioni importanti. In casi come il nostro si preferisce partorire in un centro specializzato, come per esempio l'ospedale universitario di Zurigo. Dato che abitiamo lontano dalla città, ci decidiamo di affittare una stanza apposita per genitori per i giorni antecedenti il termine del parto.

Nostro figlio nasce cinque giorni dopo il termine previsto. Sta abbastanza bene e può essere trasferito dal reparto di neonatologia al reparto con i neonati sani.

E c'è un'altra sorpresa: possiamo andare a casa e dobbiamo tornare all'ospedale dopo sei settimane, data del primo intervento chirurgico.

Devo dire che mi risulta molto difficile sintetizzare le emozioni e i miei pensieri durante questa gravidanza nelle poche righe

Neues Leben

Ich bin davon überzeugt, dass eine Mama ihre Emotionen an das Baby weitergibt. Deshalb ist es mir in dieser Phase der Unsicherheit besonders wichtig, dass ich mich trotz der Belastung entspannen kann. Ich entscheide mich dazu, eine Kinesiologin aufzusuchen. Mit ihrer Hilfe schaffe ich es, mich wieder etwas mehr zu entspannen und kann die Schwangerschaft sogar wieder geniessen. Auch unsere Familie und Freunde sind in dieser Zeit unersetzlich. Sie hören zu, machen Mut und zerstreuen negative Gedanken.

Mit dem Termin rücken auch gewisse Entscheidungen näher. Meistens findet die Geburt in einem spezialisierten Krankenhaus wie beispielsweise im Unispital Zürich statt. Da wir rund eine Stunde von diesem entfernt wohnen und uns eine spontane Geburt ohne Einleitung wünschen, haben wir uns vor dem Geburtstermin ein Elternzimmer gemietet. Die Einleitung können wir, fünf Tage nach errechnetem Termin, leider nicht umgehen. Doch kommt unser Sohn auf diesem Weg munter zur Welt.

Was wir nie für möglich gehalten hätten: Unserem Sohn geht es gut genug, dass er von der Neonatologie aufs Wochenbett kommen darf. Und dann das Unglaubliche: Vor der ersten Operation dürfen wir als junge Familie nach Hause und sind erst sechs Wochen später im Kinderspital. Dies alles haben wir, im Moment der Diagnose, nicht erwartet.

Die vielen Emotionen und Gedanken, die ich während meiner Schwangerschaft erfahren habe, passen nicht in ein paar Zeilen Bericht. Vor allem die Ungewissheit hat mir schwer zu schaffen gemacht.

Mir ist es ein persönliches Anliegen, werdende Eltern in dieser schweren Phase zu begleiten. Deshalb habe ich mich entschieden, bei der Elternvereinigung für das herzkranken Kind die Themengruppe «Pränatal diagnostizierte Herzfehler» zu übernehmen.

Ich hoffe, dass ich mit diesem Engagement dazu beitragen kann, den Eltern ihre Ängste zu nehmen und ein Stück weit bei der Verarbeitung zu helfen.

di questo testo. Credo che sia stata soprattutto l'incertezza che mi ha messo alla prova.

Mi preme personalmente poter accompagnare i genitori in questa fase difficile. Mi sono quindi decisa di assumere l'incarico di responsabile del gruppo «Diagnosi prenatale di cardiopatie» nell'associazione EVhK. Spero, in questo modo, di poter contribuire con la mia esperienza, poter aiutare altri genitori a avere meno paure e a gestire al meglio la situazione.

Manuela Nobs

Interlocutrice per genitori con un figlio con una cardiopatia diagnosticata durante la gravidanza



Manuela Nobs
Neue Ansprechpartnerin der EVHK für
pränatal diagnostizierte Herzfehler

Manuela Nobs

Schwanger mit Herzkind – und nun?

- sich Zeit lassen: Die Nachricht, ein herzkrankes Kind zu erwarten, muss erst verdaut werden. Und diese Zeit kann und soll man sich nehmen. In Mamas Bauch ist das Kind gut versorgt.
- Nachfragen: Der untersuchende Kinder-Kardiologe ist die erste und beste Ansprechperson in diesem Moment. Er beantwortet Fragen gerne und ist der bessere Ratgeber als Dr. Google.
- Austausch: Ob in den Social Media oder über eine Vereinigung, der Austausch mit anderen Betroffenen kann hilfreich sein.
- Krankenhausbesuch: Wo wird mein Kind die ersten Lebens-tage verbringen? Wie sieht die Intensiv-Station aus? Ein Besuch in der Geburtsklinik und im Kinderspital beantworten nicht nur viele Fragen. Zu wissen, wo das Kind liegt und was passiert, schafft Vertrauen und Sicherheit. Das Pflegeteam des Kinderspitals unterstützt die werdenden Eltern gerne.
- Krankenkasse und Versicherungen: Trotz der schlechten Nachricht sollte man unbedingt daran denken, sein Kind vorgeburtlich und bestmöglich zu versichern. Bei Fragen zu Versicherungen hilft auch die Sozialberatung des Kinderspitals gerne weiter.
- Geburt: Auch wenn die Geburt bei herzkranken Kindern an Bedingungen geknüpft ist, sie ist ein einmaliges Erlebnis und man soll und darf sich mit ihr auseinander setzen wie mit einer «normalen» Geburt.
- Entspannen: Ein Yoga-Kurs für Schwangere, eine Massage, nochmals ein Kurztrip. Einfach nochmal Kraft tanken. Was der Mama gut tut, hilft auch dem Ungeborenen.
- sich freuen: Man trägt ein kleines Wunder im Bauch. Trotz der grossen Herausforderung, die kommt, soll man nicht vergessen, sich auf sein Kind zu freuen.
- in die Situation hineinwachsen: Sehr theoretisch und doch machen wir Eltern es automatisch. Wir gehen mit der Situation so um, wie sie ist. Wir wachsen mit unserem Kind an der Herausforderung und in das gemeinsame Leben. Und dieses wird, wie bei allen Familien, zu unserer Normalität.
- sich Unterstützung suchen: Oftmals hilft es mit den werdenden Eltern über ihre Ängste zu sprechen. Das Kinderspital bietet professionelle Hilfe von Kardio-Psychologen an.

Incinta con un figlio cardiopatico – e adesso?

- Prendetevi tempo: la notizia di aspettare un bambino cardiopatico deve essere «digerita». Prendetevi il tempo necessario. Nel frattempo il bimbo nella vostra pancia è in un posto sicuro.
- Chiedete informazioni: il vostro cardiologo pediatrico è l'interlocutore giusto per tutte le vostre domande. Risponde volentieri ed è più affidabile di Internet.
- Cercate contatto: scambiatevi con altre famiglie colpite nei social media oppure in un'associazione
- Visitate l'ospedale: Dove passerà i suoi primi giorni mio figlio? Com'è fatto il reparto di cure intense? Conoscere il luogo dà confidenza e sicurezza. Il personale infermieristico sostiene i futuri genitori al meglio.
- Pensate alla cassa malati e alle assicurazioni: nonostante la brutta notizia dovete pensare per tempo ad assicurare il vostro figlio nel migliore dei modi. Se avete domande che riguardano le assicurazioni potete rivolgervi al servizio sociale dell'ospedale.
- Preparatevi al parto: sì, la nascita di un bambino cardiopatico è una sfida particolare. Ciò nonostante ogni parto è un evento speciale e unico. Preparatevi a viverlo.
- Rilassatevi: un corso di yoga per incinte, un massaggio, una breve vacanza. Quello che fa bene alla mamma, fa bene anche al bambino.
- Rallegratevi: nella vostra pancia cresce un piccolo miracolo. Nonostante la grande sfida che arriverà, rallegratevi della nascita di vostro bambino.
- Crescete con la situazione: è una richiesta teorica e pure noi genitori credo lo facciamo automaticamente. Gestiamo la situazione così com'è. Cresciamo insieme a nostro figlio con la sfida che ci offre la vita.
- Chiedete aiuto professionale: spesso aiuta poter parlare delle proprie paure. E l'ospedale pediatrico offre un servizio di cardio-psicologia.

Italianisch von Claudia Moor



Pränataldiagnostik angeborener Herzfehler

Dr. med Roland Weber, FMH für Kinderkardiologie, Oberarzt, Leiter der Kinderkardiologische Poliklinik im universitären Kinderherzzentrum, Kinderspital Zürich

Dr. med Angela Oxenius, FMH für Kinderkardiologie, Oberärztin, Kinderkardiologische Poliklinik im universitären Kinderherzzentrum, Kinderspital Zürich

Prof. Emanuela Valsangiacomo-Büchel, Leiterin kardiovaskuläre Bildgebung, Kinderherzzentrum, Kinderspital Zürich

Die vorgeburtliche Diagnose einer Herzfehlbildung beim sich entwickelnden Kind ist ein einschneidendes Ereignis für jedes betroffene Paar. In der Schweiz entdeckt in der Regel der Geburtshelfer /Gynäkologe zum Zeitpunkt des Organscreenings in der 20-22. Schwangerschaftswoche die anatomische Auffälligkeit beim Herzen des Ungeborenen. Nach der Verdachtsdiagnose eines Herzfehlers ist die Zusammenarbeit zwischen Geburtshelfer und Kinderkardiologe sehr wichtig und ist erfreulicherweise zum Standard geworden. Anlässlich einer separaten Ultraschalluntersuchung, oder zusammen mit dem Geburtshelfer, kann der Kinderkardiologe die Diagnose bestätigen und die Eltern bezüglich Schweregrad des Herzfehlers, mögliche Therapien, und Prognose beraten.

Diagnostik im Perinatalzentrum

Die etwas detailliertere Diagnostik des Herzens erfolgt durch einige wenige speziell ausgebildete Kinderkardiologen mit Erfahrung in fetaler Echokardiographie in einem grösseren nicht universitären Spital oder Universitätsklinik. Die Zusammenarbeit des Geburtshelfers mit dem Kinderkardiologen ist für die Schwangere und das Paar in diesem Moment sehr wichtig. Die Organdiagnostik muss mit grosser Sorgfalt sicherstellen, dass nicht andere Organe ausser dem Herzen durch eine Fehlbildung betroffen sind. Zusätzlich

empfiehlt sich unmittelbar auch eine Beratung durch den Geburtshelfer in Bezug auf eine genetische Abklärung mittels Fruchtwasserpunktion. Die Fruchtwasserpunktion empfiehlt sich, falls für die Schwangere aufgrund des Resultats der genetischen Abklärung oder des Herzfehlers ein Schwangerschaftsabbruch in Frage kommt. Ein erstes Resultat (Schnelltest) für grössere Anomalien der Chromosomen wie z.B. beim Down Syndrom liegt relativ schnell in 2-3 Arbeitstagen vor. Detailliertere genetische Analysen können 10 Tage oder länger dauern. Ein Schwangerschaftsabbruch ist in der Schweiz medizinisch begründet mit entsprechenden Gutachten bei schweren Fehlbildungen bis zur vollendeten 23. Schwangerschaftswoche möglich.

Viele Herzfehler sind für den erfahrenen Untersucher relativ einfach und mit grosser Sicherheit zu diagnostizieren. Die Therapie nach der Geburt folgt einem Standard und der Herzfehler ist i.d.R. mit einer guten Prognose zu reparieren. Leider können aber auch bei einfachen Herzfehlern zusätzliche Fehlbildungen in anderen Organen oder schwerwiegende genetische Abnormalitäten vorliegen, so dass die Abklärung immer umfassend in Zusammenarbeit mit einem erfahrenen Geburtshelfer und Kinderkardiologen erfolgen sollte.

Die Untersuchung beim Kinderkardiologen

Die Untersuchung des fetalen Herzens durch den Kinderkardiologen erfolgt über den Bauch der Schwangeren, idealerweise ab Beginn der 20. Schwangerschaftswoche. Ganz schwere Herzfehler wie ein Ein-Kammer-Herz können mit Erfahrung sicher schon mit 16 Schwangerschaftswochen oder früher über vaginalen Ultraschall oder auch über die Bauchdecke gesehen werden. Der Fetus ist jedoch vor 20 Wochen, von Ausnahmen abgesehen, für eine zuverlässige Diagnose noch zu klein, da

die Auflösung der Ultraschallbilder noch zu gering ist. Entsprechend ist eine adäquate Beratung von Ausnahmen abgesehen ab 20 Schwangerschaftswochen möglich.

Die Untersuchung kann häufig nicht wie nach der Geburt einem bestimmten Schema folgen, da die Lage des Fetus nicht direkt beeinflusst werden kann. Die Schnittbilder des Herzens werden gesammelt wie bei einem Puzzle (Bild 1), um am Schluss ein möglichst komplettes Bild des fetalen Herzens zu erhalten. Entsprechend sind Aussagen zur Diagnose während der Untersuchung meist nicht möglich und der erfahrene Untersucher wird der Schwangeren erst am Ende alles Gesehene eingehend erläutern. Es erfolgt dann ein ausführliches Gespräch, idealerweise in einem separaten Zimmer. Mit Empathie und einer Zeichnung wird dem Paar die Diagnose und deren Konsequenzen aufgezeichnet und erläutert. Die vorgeburtliche Diagnose ermöglicht bei Weiterführung der Schwangerschaft neben der ausführlichen Information über den Herzfehler eine gute Vorbereitung in Bezug auf eine allfällige Hospitalisation (z.B. Spitalführung, Information über Unterkunft der Eltern während Spitalaufenthalt, Betreuung der Geschwister, soziale/finanzielle Unterstützung). Im Kinderspital Zürich haben wir z.B. ein Team von Pflegeberaterinnen, die alle diese Aspekte mit den Eltern durchgehen. Einen ersten Kontakt mit unserer Liaison-Kardiopsychiaterin wird zwecks psychologischer Betreuung bei Bedarf organisiert.

Komplexe Herzfehler

Die Diagnosestellung von komplizierteren Herzfehlern soll ohne grossen Zeitverzug durchgeführt werden. Meist erweist es sich aber eher als günstig, wenn zwischen Bestätigung «einer Abnormalität» durch einen Geburtshelfer mit spezieller Ultraschallerfahrung und des detaillierten Ultraschalls durch den Kinderkardiologen einige Stunden, besser

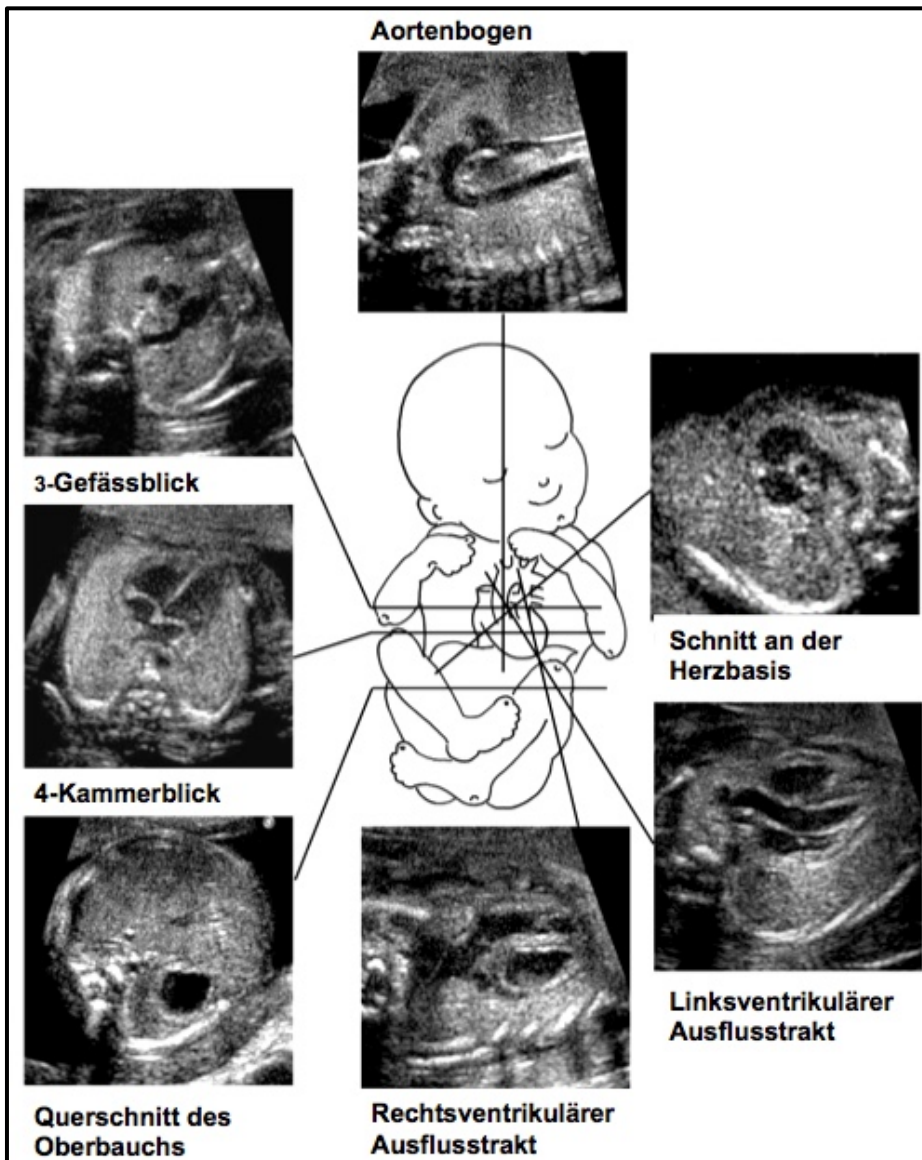


Bild 1 zeigt typische Schnittbilder des Herzens bei der fetalen Echokardiographie. Diese werden wie ein Puzzle zusammengesetzt und ergeben ein Gesamtbild.

sogar eine Nacht, liegen. Die Schwangere soll Zeit haben, die unerwartete Nachricht mit ihrem Partner und weiteren, nahen Bezugspersonen besprechen zu können. Der Termin beim Kinderkardiologen soll idealerweise von der Schwangeren mit Ihrem Partner wahrgenommen werden. Bei diesem Erstkontakt soll genügend Zeit eingeplant werden um möglichst viele Fragen des Paares zu klären.

Der Kreislauf des Feten und Umstellung nach der Geburt

Das Herz- und Kreislaufsystem des Feten funktioniert fundamental anders als bei einem Kind oder Erwachsenen (Bild 2a und b). Da der Sauerstoff nicht über die noch mit Fruchtwasser gefüllte Lunge aufgenommen werden kann, wird das Blut über die Plazenta mit Sauerstoff versorgt. Aufgrund dessen fließt das Blut über eine Kurzschluss-

verbindung in der fetalen Leber «Ductus venosus Arantii» (1) in Bild 2a und b) zurück zum Herzen. Dieses Blutgefäß ist wie ein Trichter geformt und verleiht dadurch dem Blut zusätzlich Geschwindigkeit. Zwischen den Vorhöfen hat es eine weitere Verbindung, die wie eine Klappe zwischen rechtem und linkem Vorhof liegt. Diese Kurzschlussverbindung nennt man aufgrund seiner ovalen Form «Foramen ovale» (2) in Bild 2 a und b). Über diese Verbindung gelangt das sauerstoffreiche Blut von der Plazenta mit grosser Geschwindigkeit vom rechten Vorhof direkt in den linken Vorhof und über die linke Kammer und Hauptschlagader zu einem grossen Teil in den schnell wachsenden Kopf des Kindes. Das Blut der rechten Kammer wird hingegen mehrheitlich vorbei an der fetalen Lungen direkt über den sog. «Ductus arteriosus Botalli» (3) in Bild 2a und b) direkt in den absteigenden Anteil der Hauptschlagader geleitet.

Mit dem ersten Atemzug des Neugeborenen kommt Luft in die Lunge. Das Blut kann dadurch besser in die Lunge fließen und in der Folge erreicht mehr Blut über die Lungenvenen den linken Vorhof. Der Druck im linken Vorhof übersteigt den Druck im rechten Vorhof. Das Foramen ovale (2) wird dadurch wie eine Türe zwischen den Vorhöfen zugeedrückt und die Kreisläufe fast vollständig voneinander abgetrennt. Die Sauerstoffkonzentration im Blut des Neugeborenen wird dadurch höher und führt zusammen mit einem Abfall des Prostaglandinspiegels (Gewebehormon) meist in den ersten 2 Lebenstagen auch zu einem Verschluss des Ductus arteriosus Botalli (3). Auch der Ductus venosus (1) schliesst sich im Verlauf mit der Abnabelung des Feten. Lungen- und Körperkreislauf werden also mit der Geburt getrennt. Bei gewissen Herzfehlern ist ein Offenbleiben dieser Verbindungen notwendig für das Überleben des Neugeborenen. Verschiessen sich die Kurzschlussverbindungen in den ersten Lebenstagen

bei einem Kind mit komplexem Herzfehler, kommt es zu einer schnellen Zustandsverschlechterung des Neugeborenen. Je nach Herzfehler fließt dann zu wenig Blut und Sauerstoff in den Körper- oder in die Lungen.

Ist die vorgeburtliche Diagnose bekannt, wird je nach Schweregrad des Herzfehlers die Geburt in einem Zentrum geplant, damit unmittelbar nach Geburt beim Neugeborenen adäquat reagiert werden kann. So kann mit einem, über die Vene des Neugeborenen verabreichten Medikament (Prostaglandin-Analogen), der Ductus arteriosus Botalli offen gehalten werden, damit die Lungen- oder die Körper Durchblutung aufrecht erhalten wird. Bei einigen Herzfehlern ist ein zeitnahes Schaffen eines Vorhofseptumdefekts zur Mi-

schung des Blutes mittels Ballonatrioseptostomie (Rashkind-Manöver) nötig und muss ohne zeitliche Verzögerung in einem Kinderherzzentrum durchgeführt werden.

Alle diese Massnahmen verbessern den klinischen Zustand des Neugeborenen, und dienen als Überbrückung bis die notwendige Operation oder Intervention durchgeführt wird. Die Voraussetzungen für den Eingriff sind somit meist optimal.

Rhythmusstörungen

Rhythmusstörungen generell sind beim Feten selten. Unregelmässiger Herzschlag vom Vorhof ausgehend kommt aber relativ häufig vor. Diese Extraschläge sind meist harmlos und verschwinden während der Schwangerschaft oder im 1. Lebensjahr meist

spontan. Ein schneller Herzrhythmus (meist anhaltend mehr als 200 Schläge pro min) kommt deutlich seltener vor. Eine Behandlung in einem universitären Zentrum ist möglich und ohne Umwege anzustreben. Falls die Indikation gegeben ist, wird die Schwangere mit Rhythmusmedikamenten behandelt und diese gelangen über die Plazenta zum Kind. Die Medikamente könnten aber auch «Nebenwirkungen» bei der eigentlich herzgesunden schwangeren Frau bewirken. Entsprechend ist eine enge Überwachung und Zusammenarbeit mit dem Geburtshelfer als auch mit einem Kinderkardiologen notwendig. Der Kinderkardiologe muss Erfahrung mit fetalen und kindlichen Rhythmusstörungen haben, was aufgrund der Seltenheit nur in einem grossen kinder-kardiologischen Zentrum gegeben ist. Auch der Erwachsenen-Rhythmologe muss im Zweifelsfall für die Schwangere einbezogen werden können. Die Kinder haben bei erfolgreicher Behandlung eine gute Prognose und sind i.d.R. später herzgesund. Wenn die Rhythmusstörungen nicht behandelt werden und über Tage oder Wochen anhalten, versterben ungefähr 10% dieser Kinder im Bauch der Mutter. Ein langsamer Herzrhythmus, wie es beim «angeborenen AV-Block» vorkommt, kann vor der Geburt nur teilweise beeinflusst werden. Auch hier ist idealerweise ein Vertreter der Kinderrhythmologen von Anfang an in die Betreuung mit einbezogen. Oft ist unmittelbar nach der Geburt ein Herzschrittmacher für das Neugeborene notwendig.

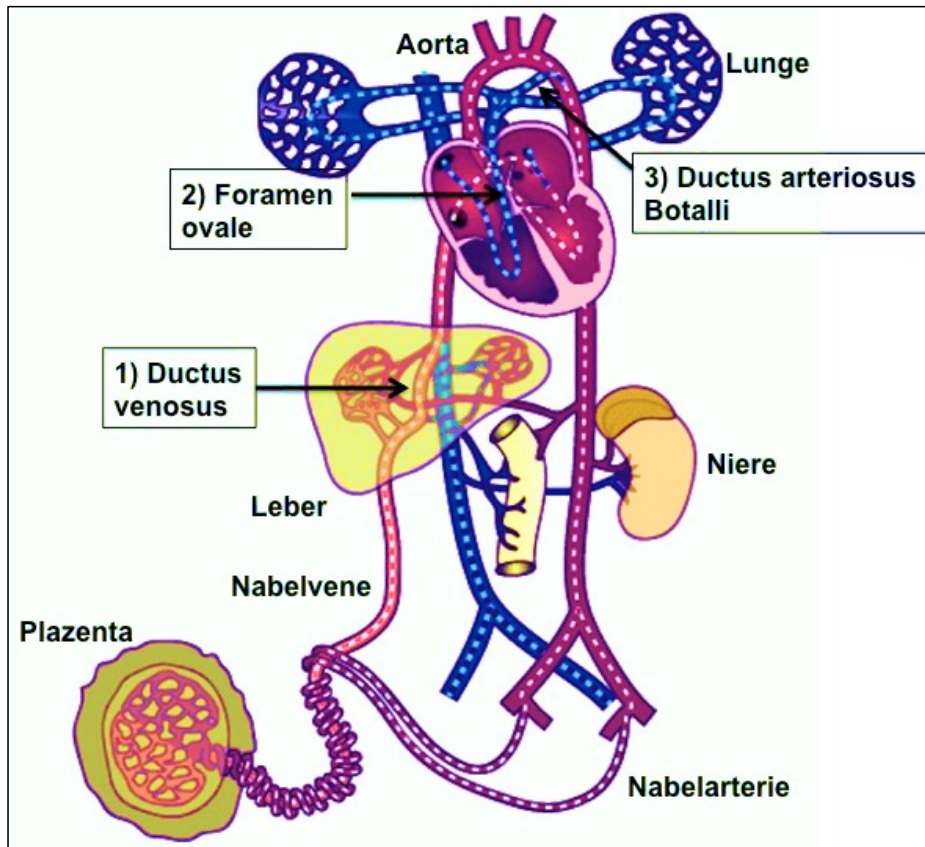


Bild 2a zeigt die Kreislaufverhältnisse vor der Geburt. Der Fetus kann Blut vom einen zum anderen Kreislauf umverteilen. Der Fetus entwickelt sich oft gut bis zur Geburt und dem Verschluss der vorgeburtlichen Kurzschlussverbindungen.

Wo liegen die Grenzen der vorgeburtlichen Diagnose des Herzens?

Jede pränatale Diagnose muss nach der Geburt des Kindes mittels Ultraschall und EKG bestätigt werden. Vor der Geburt kann die Lage des Feten eine vollständige und genaue Diagnose schwierig machen, wenn die Wirbelsäule, Arme oder Beine vor dem Herzen liegen. Auch ein grosser Abstand des fetalen Herzens von der Bauchdecke

Fachberichte

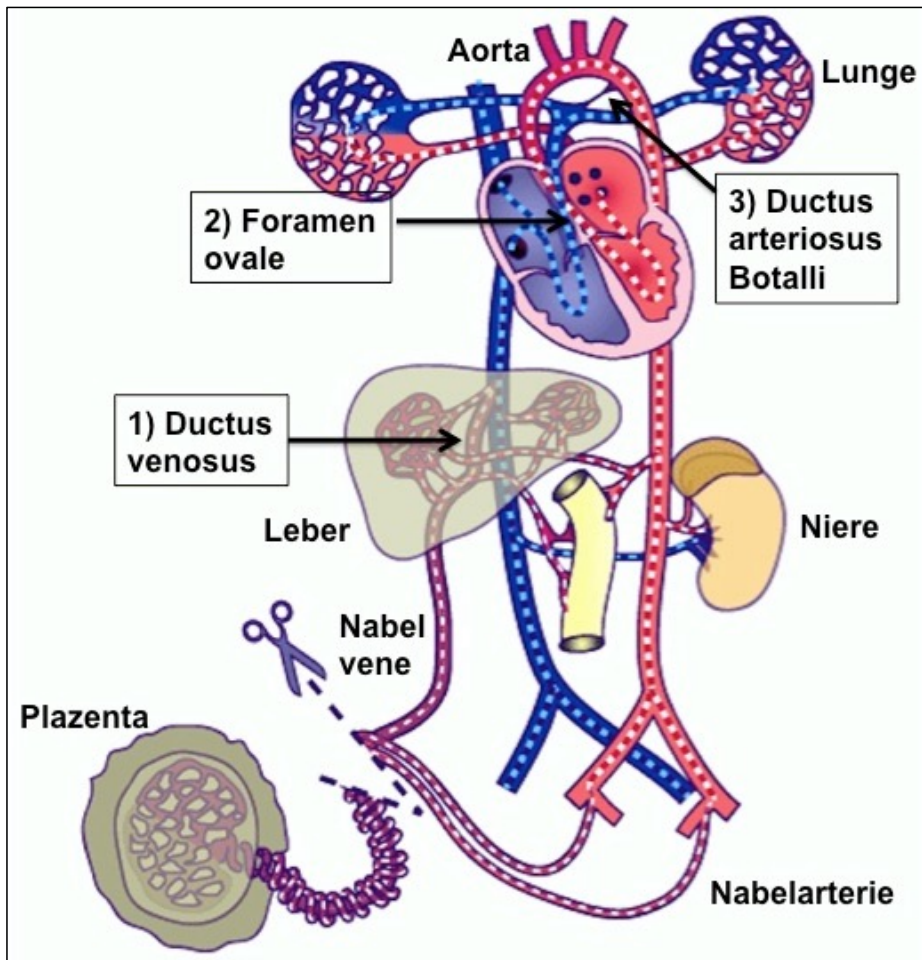


Bild 2b zeigt die Umstellung des Kreislaufs beim Neugeborenen mit dem ersten Atemzug und der Abnabelung von der Mutter. Der Ductus venosus verschliesst sich, da kein Blut mehr aus der Nabelvene nachfließt. Mit Belüftung der Lunge fließt mehr Blut durch die Lunge und in den linken Vorhof. Das Foramen ovale verschliesst sich durch den höheren Druck im linken Vorhof und der Ductus arteriosus aufgrund der erhöhten Sauerstoffkonzentration im Blut nach der Geburt.

der Schwangeren kann bei ungünstiger Lage sich negativ auf die Qualität der Ultraschallbilder auswirken. Die vorgeburtliche Diagnostik kann aber vor allem zwischen der 22.-28.SSW bei günstiger Lage des Feten komplexeste Herzfehler mit erstaunlicher Genauigkeit diagnostizieren. Wasser leitet Ultraschall viel besser als Luft. Die Fruchtblase ist daher für die Leitung der Ultraschallwellen vor der Geburt ideal. Nach der Geburt sind Herz und Blutgefäße nahe der Wirbelsäule durch luftgefüllte Lunge umgeben und manch-

mal nur durch ein Schnittbildverfahren wie Magnetresonanztomographie zu sehen, während die fetale Echokardiographie zwar Ultraschallwellen braucht aber vom Prinzip her einem Schnittbildverfahren ähnlicher ist.

Mit Erfahrung können einige Strukturen vor der Geburt besser gesehen werden als wenn die Lungen nach der Geburt belüftet sind. Gegen Ende der Schwangerschaft, vor allem nach der 34. Schwangerschaftswoche, wird bei normaler Entwicklung zunehmend Calcium in die Knochen des Feten eingela-

gert. Die Sicht auf das Herz durch den «Schallschatten» des Knochens wird schwieriger.

Auch wenn teils komplexe Herzfehler oft recht gut erkannt werden, ist die Voraussagerate bei einigen «einfachen Fehlbildungen» unabhängig von der Erfahrung des Untersuchers nur bei 80%. Typisches Beispiel ist die Verengung der Körperschlagader, die Aortenisthmusstenose. Der Grund ist unter anderem die vorgeburtlich bestehende Gefäßverbindung zwischen der Lungen- und Körperschlagader, der bereits erwähnte Ductus arteriosus Botalli. Dieser mündet an der Engstelle der Hauptschlagader (Aorta) ein und verschliesst sich nach der Geburt. Dieser Verschluss kann sich bei bereits grenzwertigen Befunden massiv verschlimmern. Für ein Neugeborenes kann eine unentdeckte Aortenisthmusstenose lebensbedrohend sein. Der fetale Kardiologe ist auf indirekte Zeichen wie ein schmaler Aortenbogen und Belastungszeichen des rechten Herzens angewiesen, die sich manchmal erst gegen Ende der Schwangerschaft zeigen.

Kleine Defekte zwischen den Herzkammern sind durch den Druckausgleich zwischen rechter und linker Kammer vor der Geburt viel schwerer zu erkennen, als wenn nach der Geburt Blut mit hohem Druck durch die Scheidewand fließt. Bei diskreten Klappenabnormalitäten ist die Auflösung des fetalen Ultraschalls nicht ausreichend so dass leichte Klappenfehler erst nach der Geburt adäquat beurteilt werden können.

Da die Entwicklung des Herzens während der Schwangerschaft ein dynamischer Prozess ist, kann ein ausreichendes Wachstum der Herzstrukturen nur beobachtet, aber nicht vorausgesagt werden. So kann bei einer zu klein entwickelten Herzkammer der fetale Ultraschall keine exakte Aussage über die Situation nach der Geburt machen. Ob eine solch grenzwertige Herzkammer nach Verschluss der vorgeburtlichen Verbindungen genügend gross ist um

Körper- oder Lungenkreislauf aufrecht zu erhalten, kann erst nach Geburt evaluiert werden.

Organscreening und Wiederholungsrisiko bei betroffenem Geschwister mit Herzfehler?

Die komplette fetale Echokardiographie durch speziell ausgebildete Kinderkardiologen ist eine aufwendige Untersuchung und ist entsprechend teuer.

sind) werden allerdings weltweit immer noch häufig übersehen. In diesem Fall ist die Herzanatomie nur im Bereich der Gefässe abnormal, so dass bei der Screening Untersuchung das Herz fälschlicherweise als normal beurteilt wird. Bei diesen Fällen kommt es nach der Geburt, nach dem natürlichen Verschluss der vorgeburtlich bestehenden Verbindungen, zu einer schweren Sauerstoffunterversorgung, wegen der feh-

Hospitalisation nach der Geburt vorzubereiten. Für einen kleineren Anteil der Familien wird die Wartezeit während der Schwangerschaft bis zur definitiven Diagnose zu einer grossen zusätzlichen emotionalen Belastung. Die Eltern äussern das Gefühl, dass sie zurückblickend «lieber nichts von den Befunden während der Schwangerschaft gewusst hätten.» Ähnlich wie bei vielen anderen diagnostischen Untersuchungen kann bei milden Befunden grosse Unsicherheit während der Schwangerschaft entstehen, welche sich eventuell nach der Geburt gar nicht bestätigen. Die werdenden Eltern haben sich um das Neugeborene «umsonst» Sorgen gemacht.

Es empfiehlt sich nach der Geburt eine komplette kinderkardiologische Untersuchung im Alter von etwa 4 Wochen durchzuführen. Diese Untersuchung und dieser Zeitraum soll den Eltern die allenfalls entstandene Unsicherheit nehmen, ohne die sensible Zeit des Wochenbetts und der ersten Tage zu Hause als neue Familie allzu stark zu beeinträchtigen.

Dr. med Roland Weber

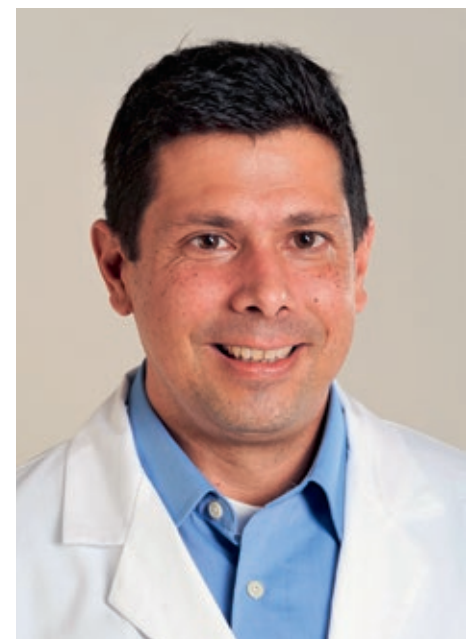


Dadurch ist ihre Durchführung nur in gewissen Fälle gerechtfertigt. Neben Auffälligkeiten im vorgeburtshilflichen Ultraschall ist sie auch für Feten mit speziellem Risiko, wie z.B. Verwandte 1. Grades mit Herzfehler, spezielle Erkrankungen der Mutter, Fehlbildungen an anderen Organen und anderen speziellen Gründen indiziert. Durch intensive, flächendeckende Fortbildungen im vorgeburtlichen Ultraschall hat sich die Diagnoserate in den letzten Jahren deutlich verbessert. Einige Herzfehler, wie z.B. die Transposition der grossen Arterien (bei welcher Lungen- und Hauptschlagader vertauscht

lenden Mischung des sauerstoffreichen mit dem sauerstoffarmen Blut. Ist die Diagnose vorgeburtlich bekannt, wird die Geburt nahe einem Kinderherzzentrum geplant und somit eine optimale Versorgung des Neugeborenen von Anfang an gewährleistet.

Nachteile der fetalen Echokardiographie

Bei schwerwiegenden Befunden und/oder unklar bleibende Prognose ist der Umgang mit diesen Informationen sehr individuell. Einige Familien begrüssen später, dass sie Zeit hatten, sich auf den anstehenden Eingriff und die



Auswirkungen einer Herzerkrankung auf die Familie, auf die Eltern und auf die Geschwister

Vor länger als einem Jahr habe ich mich als Psychokardiologin am Ostschweizer Kinderspital in dieser Zeitschrift vorgestellt und als meinen Ansatzpunkt die Familie der HerzpatientInnen mit ihren familieneigenen Möglichkeiten, Chancen und Grenzen genannt. Diesen Ansatz, mit Fokus auf die Familie der HerzpatientInnen, führe ich in meinem heutigen Beitrag zu dieser Elternfachzeitschrift aus.

Ich schreibe aus meinem Erfahrungswissen und aus ausgewählter Fachliteratur.

Familie

Die Geburt eines Kindes mit einem angeborenen Herzfehler wirft die gesamte Familie aus der Bahn. Die alltäglichen Belastungen, die veränderten Zukunftsperspektiven, die Sorgen und existenziellen Ängste, die eine Herzkrankheit mit sich bringt, verlangen viel von den Herzkindern und ebenso von ihren Geschwistern und ihren Eltern ab.

Längerfristige, chronische Erkrankungen im Kindesalter betreffen das ganze Familiensystem. Wenn ein Kind als Teil dieses Systems erkrankt, hat dies Auswirkungen auf alle anderen Teile der Familie. Meist führt die Erkrankung zu merklichen Änderungen im Familienrhythmus und in der Rollen- und Aufgabenteilung innerhalb der Familie. So dadurch, dass die Mutter zeitweise ihre Berufsarbeit aufgibt und das kranke Kind versorgt. Gerade die Mütter sind einer hohen Belastung über lange Zeit ausgesetzt. Der Vater übernimmt, meist neben seiner Berufstätigkeit, die Versorgung der Geschwister und die Hausarbeit.

Im familiären System kann es zu unterschiedlichen Auswirkungen kommen: In der Familie gibt man sich umso mehr gegenseitig Halt. Oder die Familienmitglieder ziehen sich zurück und isolieren sich. Ebenso können Konflikte vermieden werden, zum Beispiel aus Rücksichtnahme auf das erkrankte Kind, dem potentielle innerfamiliäre Spannungen nicht zugemutet werden wollen.

Diese unterschiedlichen Strategien sind für sich genommen nicht richtig oder falsch, sie können alle nützlich sein, solange Familienmitglieder in neuen Situationen flexibel zwischen Bewältigungsstrategien wechseln können und nicht auf eine Strategie fixiert bleiben.

Die durch die chronische Herzerkrankung entstehenden Belastungen bewältigt die Gesamtfamilie durch folgende familieneigene Faktoren deutlich besser:

- durch tragfähige, starke emotionale Bindungen innerhalb der Familie,
- durch die Fähigkeit der Familie, ein alles umfassendes Problemverständnis zu entwickeln,
- ein optimistisches Selbstbild der Familie ‚wir schaffen das!‘,
- bewährte Prinzipien und Strategien im Umgang von Stress und anhaltenden Belastungen,
- gemeinsames Einverständnis und Festlegung der Rollen- und Aufgabenverteilung und ihre Praktikabilität,
- die Bereitschaft, die Krankheit ausserhalb der Familie offenzulegen. So ist eine Auseinandersetzung mit der Erkrankung auch ausserhalb der Kernfamilie möglich und kann gerade für gesunde Geschwister von grosser Relevanz sein, da es sie legitimiert, auf ein weiteres, soziales Netz zurückzugreifen.

Diese und andere Faktoren können bestimmend sein, ob sich eine betroffene Familie eigenständig an die neue Familiensituation anzupassen vermag und es nicht zu Beziehungsdistanzierungen und -Abbrüchen kommt. Oder ob und gegebenenfalls welche Unterstützungsangebote und Interventionen angezeigt sind. Viele Familien kommen nach einem natürlichen Anpassungsprozess sehr gut alleine zurecht und erlangen wieder hohe Lebensqualität und Wohlbefinden. Es kann daher günstig sein, mit externer Unterstützung zurückhaltend zu sein und der Familie die Chance auf eine eigenständige Bewältigung der Belastungssituation zu geben

Eltern

Auf der Skala der Schwere von psychologischen Belastungen bei Erwachsenen ist die schwerwiegende chronische Erkrankung des eigenen Kindes durchschnittlich auf der zweithöchsten Stufe eingestuft, der Tod des Kindes auf der höchsten Stufe. Damit wird deutlich, dass die schwere chronische Erkrankung eines Kindes eine hochgradige Belastung für Eltern darstellt. In einer Studie geben Eltern chronisch kranker Kinder Beeinträchtigungen ihrer Lebensqualität an, allerdings nur moderate. Vor allem in Bezug auf die eigene Selbstverwirklichung, nicht unbedingt in Bezug auf ihre Familienzufriedenheit, fühlen sich die Eltern beeinträchtigt. Die Eltern, mehr noch die Mütter, fühlen sich durch die von ihnen erlebten alltäglichen Beeinträchtigungen des erkrankten Kindes emotional belastet, sind in Verunsicherung, Sorge und Angst über die Erkrankung. Dass die Mütter in ihrem emotionalen Befinden stärker durch die Erkrankung ihres Kindes berührt werden, dies mindestens deutlicher äussern, ist als Fakt und für Unterstützungsangebote unbedingt zu beachten.

Und wie wirkt sich die chronische Erkrankung des Kindes auf die Partnerschaft der Eltern aus? Die meisten Eltern wenden sich dem erkrankten Kind und allen anderen Familienaufgaben zu. Dies auf Kosten der Partnerschaft. Zwar führt die gemeinsame Erfahrung der chronischen Erkrankung und Bedrohung des Lebens des Kindes oft dazu, dass Eltern näher zusammenrücken



Illustration Vera Daucher Bern

cken und sich gegenseitig unterstützen, aber es bleibt auf der andern Seite wenig Zeit für andere partnerschaftliche Themen, die nicht mit dem kranken Kind zu tun haben.

Geschwister

Wenn bei einem Kind eine Herzerkrankung diagnostiziert wird, dann entsteht zunächst eine unklare bedrohliche Situation für das gesunde Geschwister. Gerade durch eine als plötzlich erlebte Veränderung des Alltags. Nach diesem Diagnoseschock erkennen die Geschwister von chronisch kranken Kindern, dass die ursprüngliche Familiensituation dauerhaft nicht mehr genauso wieder hergestellt werden kann. Damit kann einhergehen, dass die Geschwister enttäuscht sind.

Untersuchungen der Geschwister chronisch kranker Kinder ergaben ein mehr als doppelt so hohes relatives Risiko, emotionale oder Verhaltensauffälligkeiten im problematischen Bereich zu zeigen. Erkrankungen, die den Familienalltag wegen medizinischen Notwendigkeiten, Vorsichtsmassnahmen, Schonverhalten und Ängsten stark dominieren, wirken sich auf die Geschwister deutlich negativer aus, als solche, die keine tägliche Sonderbehandlung erfordern. Diese allgegenwärtige Aufmerksamkeit auf das erkrankte Kind kann sich also durchaus negativ auf die Geschwisterkinder auswirken.

Ein weiteres interessantes Ergebnis dieser Untersuchungen ergab, dass die Geschwisterkinder selber minimalere Auswirkungen auf ihr Erleben und Verhalten angeben, als die Eltern über ihre gesunden Kinder.

In der Regel findet sich keine negative Auswirkung einer Herzerkrankung auf die affektive Geschwisterbeziehung. Meist sind gesunde Geschwisterkinder bemüht, zugewandt und zuvorkommend gegenüber dem geschwächten Geschwister zu sein, was generell zu einer überdurchschnittlichen prosozialen Orientierung beitragen kann. Dies zeigt sich auch im Spielverhalten der



Franziska Gisler, Psychokardiologin im Kinderspital St. Gallen

Kinder, indem sich Geschwister an die Handlungsmöglichkeiten des kranken Kindes anpassen.

So kann es für Geschwister eines herzkranken Bruders oder einer herzkranken Schwester auch eine Chance sein, mit ihnen gross werden.

Patientenkinder

Wie geht es eigentlich den jungen PatientInnen? Die einen sind robust trotz ihrer Herzerkrankung mit Alltagseinschränkungen und Vorsichtsmassnahmen, Medikamenten, Herzeingriffen und -Operationen. Andere sind körperlich und psychisch geschwächer, ängstlich und sozial zurückgezogen.

Dieser Patientenfokus steht hier noch aus und könnte in einer der nächsten Ausgaben dieser Zeitschrift thematisiert werden.

Vorankündigung

Der Fachbereich Kardiologie des Ostschweizer Kinderspitals mit seinem Leiter Dr. med. Dominik Stambach lädt am Mittwoch 20. September 2017 zu einer Informationsveranstaltung mit

medizinischen und psychologischen Themenschwerpunkten bei Herzerkrankungen bei Kindern und Jugendlichen ein. Wir freuen uns, so mit Ihnen in Austausch zu kommen.

Franziska Gisler, Psychokardiologin im Kinderspital St. Gallen

Für Kontakt

Ostschweizer Kinderspital St. Gallen
Psychosomatik und -Therapie
Lic. phil. Franziska Gisler
Fachpsychologin für Psychotherapie
FSP
Claudiusstrasse 6
9006 St. Gallen
Telefon 071 243 14 83 (Mo-Do)
eMail franziska.gisler@kispisg.ch
www.kispisg.ch

Präsidiales

Das Präsidium stellt sich vor...

Ende Januar 2017 habe ich mich mit dem Vorstand des EVHK im Kinderspital Bern getroffen. Die vorangegangene Anfrage von Damian Hutter, ob ich Präsidentin der Elternvereinigung für herzkrankte Kinder werden möchte, kam für mich ziemlich überraschend.

Ich fühlte mich sehr geehrt und eigentlich wollte ich rein aus dem Herzen zusagen, aber dann....unerwartet..... plötzlich.....gemischte Gefühle!

Das Herzgefühl in mir sagte sofort ja, das Gefühl der Vernunft aus Kapazitätsgründen doch eher nein. Ich war erstaunt über meine eigenen Gefühle... Gefühle – Gemischte Gefühle: diese begleiten mich seit der Geburt unseres Sohnes Eric Emanuel intensiv. Zuerst die Glücksgefühle nach der Geburt, dann Angstgefühle, Verlustgefühle. Die prägnantesten Gefühle waren und sind für mich die Übergabe unseres Sohnes an die Kinderherzanästhesisten bei den 3 Herzoperationen. Ich musste mein Kind jeweils aus meinen Armen weggeben, ohne zu wissen, wann und wie ich mein Kind wieder in den Arm nehmen



kann. Das Gefühl der Machtlosigkeit während diesen Situationen hat mich geprägt. Und aus diesem Gefühl der Machtlosigkeit ist Vertrauen geworden....

Vertrauen – Vertrauen ins Leben, Vertrauen in mein Kind, Vertrauen in die behandelnden Ärzte, Vertrauen in die Zukunft, aber auch Vertrauen in mich selber.

Zukunft – Keiner weiss, was die Zukunft bringt. Das Leben mit unserem Sohn Eric hat mir auch gezeigt, dass wir alle das Leben, den Moment geniessen sollen, dass wir ab und zu Entscheidungen treffen, die nur für uns ganz persönlich stimmen und andere nicht verstehen – und auch nicht verstehen müssen. Ich habe mich nie gefragt, wieso gerade unser Eric ein Herzkind mit diversen Miterkrankungen ist. Ich weiss nicht, ob ich glücklicher wäre, wenn Eric ohne Einschränkungen auf die Welt gekommen wäre, vieles wäre sicherlich einfacher gewesen. Aber wäre ich glücklicher?

Eric hat mir gezeigt, wie wichtig es ist, dass wir Gefühle leben, dass wir ins Leben vertrauen, dass wir im Jetzt und Hier leben und unser Leben geniessen. Aus gemischten Gefühlen entstand Vertrauen und Entschlusskraft für die Zukunft. Ich bin geehrt und glücklich über die Anfrage und habe sie gerne akzeptiert.

Ich freue mich auf die Mitarbeit in der EVHK.

Daniela Grütter-Güdel



Aus den Kontaktgruppen

Bern/Freiburg/Wallis

EVHK-Vortrag der Kontaktgruppe Bern-Freiburg-Wallis zum Thema «Die Entwicklung der Herzchirurgie» vom 27. April 2017 im Inselspital Bern

Von der «maladie bleue» bis zum Oxygenator

Seit der Mensch existiert, sein Herz als solches erkannt in seinen Funktionen und die Bedeutung desselbigen, schlug die Natur immer wieder zu und liess Missbildungen am Herzen Tatsache werden. Wie findige Naturwissenschaftler, Mediziner und zufällig beteiligte Helfer nach und nach ihre Beobachtungen über die Fehler der Herzbildung und dessen Manifestation am ganzen Menschen feststellten und beschrieben. Genau das war das Thema des unterhaltsamen und interessanten Vortrages des Prof. Dr. med. Alexander Kadner, Leiter Chirurgie für angeborene Herzfehler an der Kinderklinik in Bern.



Mit grossem Elan, wortgewandt und mit faszinierenden Zwischenbemerkungen zu den jeweiligen Medizinern, von welchen es einige zu beachtlichen Erfolgen in der Chirurgie des Kinderherzens gibt, sprach der Chirurg im Fachjargon über die Geschichte der Herzchirurgie.



Wie zufällig und zum Teil mit grossem Pioniergeist entdeckten Männer wie Frauen in den letzten 120 Jahren immer wieder neue Problematiken rund um das Herzen und versuchten mit technischen Mitteln der Situation Herr zu werden. Meist Kinder wurden als Probanden eingesetzt, viele ohnehin bereits stark geschwächt und keine Aussicht auf Besserung, einige davon überlebten den Eingriff am Herzen und so wurde die Methode weiterentwickelt und stetig verbessert. Die über vierzig aus der ganzen Schweiz angereisten interessierten Zuhörerinnen und Zuhörer erhielten während einer Stunde einen Überblick über die Entwicklung der Herzchirurgie und fragten sich oftmals, wie die Chirurgie ohne diese Versuche wohl heute ausschauen würde.

Das fast komplette Team der Kinderkardiologie war anwesend, unter der Leitung von Prof. Dr. med. Jean-Pierre Pfammatter, um die anschliessenden Fragen und Erklärungen in einem lockeren Gespräch zu beantworten. Der obligate, von der Kinderklinik gesponserte, wunderbare Apéro machte eine Annäherung für die Zuhörerinnen und Zuhörer an die Ärztinnen und Ärzte zum willkommenen Augenblick, sich einmal unter anderen Bedingungen auszusprechen. Ein grosses Dankeschön an dieser Stelle an alle, die sich die Zeit genommen haben und ihr wertvolles Wissen und Können an diesem Abend teilten. Der Vortrag war übrigens auch der letzte Einsatz von der Kontaktgruppenleiterin Bern / Freiburg / Wallis Andrea Habegger,



welche ihre ehrenamtliche Tätigkeit in der EVHK mit diesem Vortrag für beendet erklärte. Sie wurde dankend von Dr. med. Damian Hutter verabschiedet und mit der Bitte, diesen Anlass von der EVHK aufrecht erhalten zu lassen, in den EVHK-Ruhestand entlassen.

Andrea Habegger

Aus den Kontaktgruppen

Schlumpftreffen 2017: Herzkinder hoch zu Ross

So viel Trubel unter der Woche an der Kinder- und Jugendpsychiatrischen (KJP) Klinik im Neuhaus teilweise herrscht, so ruhig geht es hier häufig am Wochenende zu. Ideale Bedingungen also, um das Haus und die Anlage auch einmal für Kinder ohne psychiatrisch-psychologische Bedürfnisse zu öffnen: Als Martin Gehrig (Leiter Pädagogik und Pflege der KJP) und Sonja Dürrenmatt (Reittherapeutin an der KJP) von der EVHK angesprochen wurden, ob die Therapiepferde der Universitären psychiatrischen Dienste (UPD) einmal bereit wären, herzkranken Kindern eine Freude zu bereiten, waren sie sofort begeistert.



So kam es, dass Anfang April zehn Kinder mit angeborenem Herzfehler und ihre Familien, allesamt Mitglieder der «Kontaktgruppe Bern/Freiburg/Wallis» der Klinik Neuhaus einen Besuch abstatten durften: Highlight des Tages war der geführte Ausritt. Unter der Leitung von Sonja Dürrenmatt, Alexandra Martz-Irngartinger und dank der Hilfe einer reiterfahrenen Patientin, meisterten die Therapiepferde der KJP ihre Aufgabe hervorragend. Die Pferde trugen die Kinder geduldig in mehreren halbstündigen Runden durch den Schermenwald. Die «Herzkinder» – und auch deren Geschwister – genossen die Ruhe und die Vertrautheit mit den Pferden aber auch deren Reaktion auf ihr eigenes Verhalten und wurden so um eine wichtige Erfahrung reicher.

In der Zwischenzeit blieb für alle übrigen Kinder und Eltern genug Zeit Erlebnisse auszutauschen, den Abenteuerspielplatz zu entdecken, neue Freundschaften zu schliessen und schliesslich windgeschützt auf der Sonnenblumenterrasse für ein Picknick zusammenzukommen.



Die teilnehmenden Familien bedanken sich ganz herzlich bei den UPD, insbesondere bei Martin Gehrig und Sonja Dürrenmatt, für ihre Bereitschaft und ihr Engagement, den Herzkindern dieses Erlebnis zu ermöglichen – und natürlich auch bei den Rössern Espoir, Dandy, Nathalie und Miranda, welche den Kindern mit der ihnen eigenen Ruhe und Gelassenheit eine solche Freude bereitet haben.

von Alexandra Martz-Irngartinger



Aus den Kontaktgruppen

Ostschweiz

Herztag am Frühlingsmarkt in Flawil SG

Die Vorbereitungen für diesen Herztag wurden das erste Mal sehr rege im whatsapp Chat diskutiert, bildlich dokumentiert und es entstanden sehr tolle Ideen – super schöne Kreationen: selber gehäkelte Schlüsselanhänger, Zöpfe, Karten, tolle Tassen, geniale Muttertagsgeschenke und vieles mehr. Die Freude auf den Anlass las man in jeder Zeile heraus.

Am 6. Mai 2017 war es dann soweit. Das erste Mal reihten wir uns in einen saisonalen Markt ein, mit vielen Ständen um uns herum. Keine Monopolstellung wie bisher. Wir mussten um Aufmerksamkeit buhlen. Doch die vielen strahlenden Helfer an unserem Stand, lockten zahlreiche Interessenten, wie auch kauf- und spendenfreudige Markbesucher an. Der grösste Anziehungsmagnet war auch in diesem Jahr das Kinderschminken. Vielen herzlichen Dank liebe Christine Haupt, dass wir wiederum auf Deine Mithilfe zählen durften.

Unser Stand wurde am frühen Morgen unter der Regie von Manuela Meier-Bossart. handmade by Mmb, liebevoll aufgebaut. Viele unserer handgemachten Verkaufsartikel sind durch sie und ihre Schwägerin Sandra Breitenmoser, Artis AG Büt-



Aus den Kontaktgruppen



schwil, entstanden und der Erlös ging vollumfänglich zu Gunsten der EVHK. Damit wir wettersicher durch den Tag kamen, erhielten wir von der lieben Familie Jenny ein Zelt geliehen. Mit den dringend benötigten Festbankgarnituren hat uns die



Firma Zisch, Neukirch, kostenlos ausgeholfen. Die noch dazu gesponserten Getränkefläschli verteilten wir sehr gerne an die Marktbesucher. Damit die Kinder nicht auf die heiss geliebten Ballone, wahlweise rot oder weiss, verzichten mussten, offerierte uns Christopf Stieger aus Oberriet das Ballongas. Die Liebesrezepte erhielten durch die Nudeln der Firma Corados in Hinwil noch eine ganz besondere Note. Vielen herzlichen Dank allen unseren Sponsoren für die grosszügige Unterstützung.

Über den ganzen Tag verteilt konnten viele gute Gespräche mit Passanten geführt, über unserer Vereinigung und das Herzlager informiert werden. Ein gelungener Anlass, bei welchem der herzliche Zusammenhalt der Gruppenmitglieder spürbar war. An dieser Stelle möchte ich mich bei Manuela Nobs und allen Mitwirkenden von ganzem Herzen für den tollen Einsatz bedanken. Ohne eure wertvolle Mithilfe wäre eine Durchführung des Herztages gar nicht möglich.

Mamarazzi

Aus den Kontaktgruppen

Zentralschweiz

Brunch in Hünenberg, 2. April 2017

Wie bereits letztes Jahr trafen wir uns zum Brunch in Hünenberg.

Jede Familie brachte etwas mit und so entstand ein feines Buffet. Bald zog es die Kinder nach draussen auf den Spielplatz oder auf das Fussballfeld. Wir Eltern hatten genügend Zeit, um neue Kontakte zu knüpfen und interessante Gespräche zu führen. Die Zeit verging viel zu schnell vorbei und bald war es an der Zeit aufzuräumen.

Nochmals ein herzliches Dankeschön an Corinne für die Organisation des Raumes, an alle Spender für die mitgebrachten Speisen und für die Unterstützung.

Franziska Kälin



Aus den Kontaktgruppen

Aargau

Herztag

Wie schon viele Jahre war die Kontaktgruppe AG auch dieses Jahr wieder mit einem Stand voller feiner Backwaren am ersten Samstag im Mai in der Kantonshauptstadt vertreten. Dank engagierten Bäckerinnen war unser Angebot wunderbar. Grosse und kleine Zöpfe, feine Linzertorten, knusprige Brote und Brötchen, Nussgipfeli, Zimtschnecken, Zitronenherzli, kunstvolle Cookies und Cupcakes.... Einfach alles um den Kunden gluschtig zu machen. Zur Tradition wurden auch die Seifen, welche unsere Kinder und ein paar Mamis (auch solche ohne Kinder...) an einem Nachmittag verzierten.



genleistung zu den bei uns gekauften Kuchen und dem Kaffee wollte der angehende Bräutigam ein paar Unterhosenetiketten. Zwei Verkäuferinnen liessen sich unter schallendem Gelächter aller anderen auf das Spiel ein....!

Dank der tollen Unterstützung von jung und alt hatten wir auch dieses Jahr wieder eine volle Kasse und einen weiteren unvergesslichen EVHK-Tag.

Andrea Baumann

Das Angebot also reichhaltig und vielversprechend. Aber das Wetter liess uns etwas zittern. So mussten wir den Stand bei Regen dekorieren und hofften sehnlichst auf ein paar trockene Stunden. Zum Glück sandte Steffi «Petrus» einen Ballon zu und konnte ihn so zu gutem Wetter umstimmen! Die Sonne blickte zaghaft hinter den Wolken durch, und der Regen blieb uns bis zur Stunde des Aufräumens erspart. Einen lustigen Moment bescherten uns ein paar polternde Männer. Als Ge-



Aus den Kontaktgruppen

Veranstaltungskalender

Vereinsanlässe EVHK 2017

Datum	Anlass	Ort
15.07. bis 22.07.2017	Herzlager für Kinder von Jg. 2000 – 2009	Gais

Kontaktgruppe Aargau

Datum	Anlass	Ort
18.08.2017	Männerobe	vakant
03.09.2017	Herzpicknick	Seengen
08.09.2017	Erste Hilfe bei Kindern – Vortrag und Elterntreff Jahresprogramm 2018	vakant
20.09.2017	Zwärgetreff	vakant

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

Kontaktgruppe Raum Basel

Datum	Anlass	Ort
28.08.2017	Elterntreff im Restaurant Feldschlösschen	Rheinfelden
24.09.2017	Familienausflug zum Zentrum Paul Klee	Bern

Eine separate Einladung folgt.

Kontaktgruppe Bern-Freiburg-Wallis

Datum	Anlass	Ort
20.08.2017	Herzpicknick bei Familie M. und N. Hirschi	Bärau

Eine separate Einladung folgt.

Aus den Kontaktgruppen

Veranstaltungskalender

Kontaktgruppe Raum Ostschweiz

Datum	Anlass	Ort
20.08.2017	10.00 Uhr Herzpicknick in Kreuzlingen, Familienanlass	Blockhütte Bernrain
20.09.2017	19.00 Uhr – ca. 21.00 Uhr Informationsveranstaltung mit medizinischen und psychologischen Themen bei herzkranken Kindern und Jugendlichen	Ostschweizer Kinderspital

Eine separate Einladung folgt. Anmeldung bei Manuela Nobs Tel. 071 842 07 73, manuela.nobs@evhk.ch
Die Informationsveranstaltung ist für alle Interessierten. Genauere Informationen dazu, bitte Manuela Nobs kontaktieren.

Kontaktgruppe Zentralschweiz

Datum	Anlass	Ort
09.09.2017	Familienausflug mit Picknick	vakant
13.10.2017	Besichtigung der Herstellung von Herzschrittmachern	Tolochenaz

Die Besichtigung der Firma Medtronic International ist für alle interessierten Mitglieder. Eine separate Einladung folgt.

Kontaktgruppe Zürich

Datum	Anlass	Ort
03.09.2017	Herzlitträff für die Kleinen	vakant
27.09.2017	Kispi Zürich Geschwisternachmittag	Herzzentrum Kispi Zürich

Eine separate Einladung für das Herzlitträffen folgt.
Anmeldung und Fragen zum Geschwisternachmittag unter kardiologie.sekretariat@kispi.uzh.ch, „Betreff“ Geschwisternachmittag und Tel. +41 (0)44 266 75 19

Themengruppe: Eltern verstorbener Kinder

Datum	Anlass	Ort
26.08.2017	Treffen	Kartause Ittingen

Eine separate Einladung folgt.

Soziales / Spitäler

Pflegeberatung im Kispi Zürich für Familien mit herzkranken Kindern



Diejenigen Familien, welche im Kinder-Herzzentrum in Zürich angebunden sind, kennen sicherlich Marie-Therese Fehr. Sie war lange Jahre als Pflegeberaterin in der Kardiologie im Kinderspital Zürich tätig und ist letzten Sommer in den wohlverdienten Ruhestand getreten. Ich, als ihre Nachfolgerin, möchte die Gelegenheit nutzen, mich hier kurz vorzustellen. Mein Name ist Gabriela Staub. Einige von Ihnen hatten wahrscheinlich schon persönlich Kontakt mit mir oder kennen mich von der Zeit, als ich als Pflegefachfrau auf der Säuglingsstation im Kinderspital gearbeitet habe. Bereits meine Ausbildung als Pflegefachfrau absolvierte ich am Kinderspital Zürich. Das letzte Praktikum durchlief ich damals auf der kardiologischen Bettenstation. Dort wurden Kinder im Alter von 1-16 Jahren mit einer kardiologischen Erkrankung betreut. Dieses Praktikum hat sicherlich massgebend dazu beigetragen, dass «mein Herz» für all die Herzkinder und ihre Familien schlägt. Nach der Ausbildung sammelte ich einige Jahre Berufserfahrung und arbeitete unter anderem für zwei Jahre in einem Kinderheim in Albanien. Nach der Rückkehr in die Schweiz, war ich rund 10 Jahre auf der Säuglingsstation im Kinderspital Zürich tätig. Damals war die Kardiologie noch ein Schwerpunktgebiet dieser Station. Während dieser Zeit wurde mir immer mehr bewusst, dass mir die Herzkinder ganz besonders am Herzen liegen. Einerseits finde ich dieses Spezialgebiet sehr spannend, andererseits macht es mir aber auch viel Freude, betroffene Familien zum Teil über längere Zeit begleiten zu dürfen. Es war mir aber trotzdem ein Anliegen, meine Berufserfahrung zu erweitern und so entschied ich mich, für einige Zeit bei der Kinderspitex des Kantons Zürich tätig zu sein. Die Kinderspitex begleitet Kinder und ihre Familien mit unterschiedlichen Krankheitsbildern. Der Einblick in das häusliche Umfeld und den Alltag von Familien mit chronisch kranken Kindern war für meine jetzige Tätigkeit sehr wichtig. Es zeigte mir den Unterschied zum Spitalalltag und machte mir bewusst, wie

wichtig die Vorbereitung auf die Entlassung ist. Parallel zu meiner Tätigkeit bei der Kinderspitex habe ich mein Bachelorstudium in Pflegewissenschaft absolviert. Während meines anschliessenden Teilzeit-Masterstudiums, kehrte ich dann als wissenschaftliche Mitarbeiterin für ein kardiologisches Forschungsprojekt ins Kinderspital Zürich zurück, wo ich mich im Verlauf für die frei werdende Stelle in der Pflegeberatung beworben habe. Es war mir wichtig, meine Masterarbeit zu einem kardiologischen Thema zu schreiben. Eltern, deren Kind an einer Kardiomyopathie erkrankt ist, unterscheiden sich in der Begleitung von Eltern, deren Kind an einer anderen kardiologischen Erkrankung leidet. Es war mir deshalb ein Anliegen, mehr über die Bedürfnisse betroffener Eltern zu wissen. Aus diesem Grund befasste ich mich in meiner Masterarbeit mit Erfahrungen von Eltern eines an Kardiomyopathie erkrankten Kindes.

Seit 1.5 Jahren arbeite ich nun in der neuen Funktion als Pflegeberaterin. Vor rund 10 Jahren wurden im Kinderspital Zürich in diversen Fachbereichen Stellen als Pflegeberaterin geschaffen. Die Pflegeberaterin begleitet die Familien durch den Spitalaufenthalt und bereitet sie auf den Austritt vor. Einerseits haben die Familien so eine Ansprechperson, andererseits werden dadurch auch die Pflegestationen entlastet. Die Arbeit als Pflegeberaterin ist sehr vielseitig und gefällt mir ausserordentlich gut. Nachfolgend ein paar Beispiele aus meinem Berufsalltag:

Wissen die Eltern vor der Geburt, dass ihr Kind einen angeborenen Herzfehler hat, lernen wir sie meistens bereits vor der Geburt kennen. In einem Gespräch können die Eltern ihre Fragen äussern und auf einem Rundgang zeigen wir ihnen das Spital.

Für Familien, deren Kind das erste Mal für eine Herzoperation oder einen Herzkatheter ins Kinderspital kommt oder der Aufenthalt schon längere Zeit zurück liegt, bieten wir im Vorfeld Spitalvorbereitungen an. In einem Gespräch erläutern

wird der Familie den groben Ablauf der Hospitalisation und organisatorische Fragen können geklärt werden. Gemeinsam besuchen wir die kardiologische Pflegestation, das Herzkatheterlabor oder die Intensivstation.

Zu weiteren Aufgaben der Pflegeberatung gehören auch die Schulungen der Familie für den Austritt. Die Familie muss zum Beispiel lernen, wie die Narbe gepflegt, wie Medikamente verabreicht oder worauf sie daheim achten müssen. Dazu geben wir schriftliche Informationsunterlagen ab und leiten die Eltern an. Es ist uns ein grosses Anliegen, dass sich die Familien beim Austritt möglichst sicher fühlen.

Auch nach dem Austritt bleiben wir Ansprechpartner für die Familie. Viele Fragen stellen sich erst zu Hause, deshalb bieten wir den Eltern auch nach dem Austritt telefonischen Kontakt an.

Ebenfalls einen grossen Anteil an der Arbeit ist die Zusammenarbeit mit externen Institutionen wie beispielsweise der Kinderspitex, welche die Nachsorge der Familien übernimmt. Auch innerhalb des Spitals ist die Zusammenarbeit mit anderen Diensten sehr wichtig. Sei es die Physiotherapie, die Sozialberatung oder auch Mitarbeitende der Spitalschule, der Ernährungsberatung und der kardiologischen Poliklinik. Natürlich ist auch die Teamarbeit mit den jeweiligen Pflegestationen von grosser Bedeutung. Das Wohl des Kindes und der Familie steht für uns alle an erster Stelle.

In meinem Berufsalltag ist wirklich kein Tag wie der andere. Ich habe grosse Freude daran, schätze den Kontakt mit den Familien sehr und freue mich auf viele weitere bereichernde Begegnungen.

Gabriela Staub, MScN, RN
Pflegeexpertin APN,
Kinder-Herzzentrum

Universitäts-Kinderspital Zürich –
Eleonorenstiftung
Steinwiesstrasse 75, 8032 Zürich
Pflegeberatung Kardiologie
pflegeberatung.kardiologie@kispi.uzh.ch

Soziales / Spitäler

Geschichte der Kinderspitex in der deutschen Schweiz

Für die meisten Leserinnen und Leser des Herzblattes ist die Kinderspitex wohl eine Selbstverständlichkeit und viele von ihnen haben vermutlich über kürzere oder längere Zeit davon profitieren können. Wann und wie diese Organisationen entstanden sind, soll Thema der folgenden Zeilen sein.

Aus Untersuchungen ist bekannt, dass ein erheblicher Teil der Kinder im Spital unter der Trennung von den Eltern und Geschwistern leiden. Im Spitalalltag stellte das Pflegepersonal oft fest, dass viele der kleinen Patienten sehr wohl auch zuhause mit professioneller Hilfe gepflegt werden könnten. Ausserdem waren die Eltern stets sehr interessiert am Gesundungsprozess und wirkten hoch motiviert, sich daran zu beteiligen. Der positive Einfluss der vertrauten familiären Umgebung auf die Genesung bzw. auf das Wohlbefinden des Kindes war zwar noch eine Hypothese, an deren Richtigkeit jedoch kaum jemand zweifelte.

So kam es zu einer gesamtschweizerischen Weiterbildungstagung im Jahr 1992 zum Thema «Spitin - Spitex bei Kindern». Organisiert war sie vom SBK/ASI (Schweizer Berufsverband der Pflegefachfrauen und -männer). Als Folge entstanden in verschiedenen Kantonen regionale Arbeitsgruppen, die sich für einen speziellen spitalexernen Dienst für Kinder stark machten. In allen Gebieten wurde zunächst eine Bedarfserhebung bei Eltern und Spitälern gemacht, welche auf reges Interesse stiess. In der Folge wurden Projekte in Bern, Zürich, Baselstadt, Baselland, Ostschweiz aufgegleist.



Zielgruppen aller Kinderspitex-Organisationen waren von Beginn an kranke, verunfallte, behinderte oder sterbende Kinder zwischen Geburt und 16 Jahren, die kompetente Pflege durch Kinderpflegefachfrauen/-männer benötigen.

Von Anfang an haben die Kinderspitex-Organisationen den Kontakt untereinander gesucht und gepflegt zum Informationsaustausch und Professionalisierung der Spitex-Pflege.

Heute gibt es in der deutschen Schweiz eine flächendeckende Versorgung mit Kinderspitex-Organisationen. Ein Teil davon ist auch sprachübergreifend organisiert im Verband Kinder-Spitex

Schweiz. Der Verband Kinder-Spitex Schweiz ist ein Zusammenschluss von öffentlichen, professionellen Kinder-Spitex-Organisationen in der Schweiz, die regional arbeiten und mit den Gesundheitsdirektionen der jeweiligen Kantone und dem Spitex Verband Schweiz vernetzt sind. Als Mitglied der Fachkommission Kinder-Spitex arbeitet er eng mit dem Spitex Verband Schweiz zusammen. Er setzt sich dafür ein, dass betroffene kranke, behinderte oder sterbende Kinder und ihre Familien diejenigen Kinder-Spitex-Leistungen beziehen können, die sie benötigen.

Was heute eine Selbstverständlichkeit ist und vor allem auch in Zeiten von Kostendruck in den Spitälern mit frühzeitigen Entlassungen immer wichtiger wird, war vor 25 Jahren eine Pionierleistung, die aus den Reihen der Pflegenden entstand.

Sie sind die Berufspersonen, die am nächsten und längsten bei den kleinen Patientinnen und Patienten sind. Kinderspitex, eine Dienstleistung, welche heute nicht mehr weg zu denken ist.

15.5.2017/Johanna Löffel,
Teamleiterin Kinderspitex, Spitex
Basel, bis März 2016

Quellen:
Evaluationsbericht des Pilotprojektes
Kinder-Spitex Bern 1997
Projekt Kinderspitex Baselland 1996
www.kinder-spitex.ch

Soziales / Spitäler

Vorankündigung: Geschwisternachmittag im Herzzentrum des Kinderspitals Zürich

Ein herzkrankes Kind verändert das Leben der gesamten Familie - auch das der gesunden Geschwister. Sie erleben die Ängste und Verunsicherungen ihrer Eltern und müssen sich selbst mit der Erkrankung ihrer Geschwister auseinandersetzen. Oft stehen sie im Schatten ihres kranken Geschwisters, erhalten weniger Aufmerksamkeit von den Eltern und müssen viel Verantwortung übernehmen. Spitalaufenthalte sorgen für die Trennung von den Eltern und dem Geschwisterkind, oft hat das gesunde Kind wenige Informationen dazu, was in dieser Zeit im Spital geschieht. In den letzten Jahren sind die Geschwister immer mehr in den Fokus der psychosozialen Betreuung gerückt. Diverse Studien zeigen, dass Geschwister chronisch kranker Kinder ein höheres Risiko haben, emotionale und soziale Probleme, Verhaltensauffälligkeiten sowie körperliche Beschwerden zu entwickeln. Als zentral für eine

gute Anpassung der Geschwister haben sich emotionale Unterstützung, Kommunikation und Information erwiesen. Neuere Standards empfehlen den Aufbau von spezifischen Angeboten für Geschwister sowie entsprechende Beratungsangebote für Eltern.

Das Kinderspital Zürich organisiert bereits seit einigen Jahren zweimal jährlich einen Nachmittag für Geschwister von onkologisch erkrankten Kindern. Die Rückmeldungen der Geschwister und der Eltern sind durchwegs positiv. Zurzeit arbeiten wir daran, ein vergleichbares Angebot für Geschwister kardiologisch erkrankter Kinder zu entwickeln. Wir freuen uns darauf, am 27. September 2017 einen ersten Nachmittag anbieten zu können. Das Angebot richtet sich an Kinder im Alter von 5 - 15 Jahren, deren Geschwister im Kinderspital Zürich in Behandlung sind oder waren. Der Nachmittag wird von

der Psychokardiologie und der Pflegeberatung gemeinsam durchgeführt. Im ersten Teil werden das Krankheits- und Behandlungsverständnis sowie die typischen Erfahrungen und Belastungen der Geschwister herzkranker Kinder thematisiert. Im zweiten Teil werden die Geschwister spielerisch Einblick in verschiedene typische medizinische Untersuchungen und Interventionen erhalten. Das Ziel dieses Nachmittags ist es in erster Linie, den Geschwistern einen Raum zu bieten, wo für einmal sie im Mittelpunkt stehen. Sie sollen die Erfahrung machen, dass sie in ihrer Situation gesehen werden und damit nicht alleine sind. Die altersgerechte Krankheitsaufklärung und die spielerische Annäherung an die medizinischen Interventionen sollen Ängste abbauen und die Möglichkeit bieten, Fragen zu stellen. Zum Abschluss wird es einen kleinen Zvieri geben, zu dem auch die Eltern willkommen sind.



Wann: Mittwochnachmittag, 27. Sept. 2017

Wo: Kinderspital Zürich, Steinwiesstrasse 75, 8032 Zürich

Wer: Kinder von 5-15 Jahren, deren Geschwister im Herzzentrum des Kinderspitals Zürich in Behandlung sind/waren.

Die Platzzahl ist beschränkt. Die genaue Zeit sowie der Treffpunkt werden mit der definitiven Anmeldungsbestätigung bis spätestens August 2017 bekannt gegeben. Bei Fragen können Sie sich an das Sekretariat Kardiologie wenden: E-Mail:

kardiologie.sekretariat@kispi.uzh.ch
Telefon +41 (0)44 266 75 19

Anmeldung für den Geschwisternachmittag am 27. September 2017:

per Mail an kardiologie.sekretariat@kispi.uzh.ch, Betreff »Geschwisternachmittag«

Angaben: Name, Vorname und Geburtsdatum von Geschwisterkind
Name, Vorname der Eltern, Wohnadresse, Mailadresse, Telefonnummer

Protokoll der Generalversammlung vom Samstag, 18. März 2017 im Schössli in Aarau

Beginn: 10.00 h

1. Begrüssung

Stimmhoch2 begrüsst uns gesanglich. Iwan Hänni begrüsst die Gäste im Namen der Kontaktgruppe Aargau zur 28. Generalversammlung in Aarau. Er erzählt Geschichtliches aus dem Aargau. Er stellt Ina Haller, Krimiautorin aus Aarau, vor. Ina Haller liest aus ihrem Buch «Schatten im Aargau».

Susanne Mislin begrüsst alle Anwesenden im Namen des Vorstands ganz herzlich. Sie bedankt sich beim OK und allen Helferinnen und Helfern für die Vorbereitung und Organisation der GV. Als Dankeschön dürfen sie zu einem späteren Zeitpunkt ein gemeinsames Essen geniessen und als kleines Präsent erhalten sie unseren neuen Schlüsselanhänger.

Die entschuldigenden Absenzen werden eingeblendet:

Bachofner Beatrice + Andreas, Lostorf
Blatter Marika + Peter, Udligenswil
Brand Christine + Ruedi, Niederbipp
Brunner Georg + Barbara, Turbenthal
Carp Catherine, Yverdon-les-Bains
Dr. med. Hutter Damian, Inselspital Bern
Dr. med. Stambach Dominik, Ostschweizer Kinderspital
Eggenschwiler Barbara + Christoph, Rothrist
Grendene Janine, Schleinikon
Gutzwiller Cati, St. Gallen
Haldemann Yvonne + Ueli, Toffen
Hämmerli Christine + Herbert, Rüschlikon
Hutter-Zoller Agi + Patrik, Au
Küstner Ruth + Martin, Flawil
Lichtsteiner Christa + Christopf, Kriens
Moor Claudia + Lorenzo, Cureglia
Müller-Kägi Elsbeth, Uster
Murmans Dora + Martin, Niederglatt
Prof. Dr. Prêtre René, CHUV Lausanne
Rosati Sandra, Au
Scherrer Köbi + Regula, Nesslau
Schlegel Irène, Luzern
Schönenberger Olaf + Daniela, Steinen
Steinmann André + Sabina, Wohlen
Zimmermann Urs + Sybille, Rotkreuz



Susanne begrüsst die Gäste:
Gabi Stoffel und Gabriela Staub, Kinderspital Zürich
Corina Thomet und Mirjam Thomi, Inselspital Bern
Dr. Robert Keller, Geschäftsführer Schweiz. Herzstiftung
Marcel Frehner und Silja Regenscheit, Herzlagerleitung
Beat Schneider, Präsident Cuore Matto
Barbara Peterli, Geschäftsführerin, herznetz.ch

Susanne Mislin freut es sehr, dass die Gäste heute nach Aarau gekommen sind und so ihr Interesse an der Elternvereinigung bekunden.

Auch speziell begrüsst sie alle Gruppenleiterinnen und Robert Ritler, unseren Homepagebetreuer. Ausserdem freut sie sich, dass unsere ehemalige Präsidentin Monika Stulz heute anwesend ist.



Weiter stellt sie den Vorstand kurz vor. Dr. Damian Hutter lässt sich entschuldigen. Er ist im Moment in Marokko am Arbeiten.

Anzahl Personen anwesend:	62
Stimmkarten:	35
Absolutes Mehr:	18 (1/2 + 1)
2/3 Mehrheit	23 für Statutenänderung

Susanne ist bestrebt, den geschäftlichen Teil zügig zu absolvieren, damit wir bald zum gemütlichen Teil übergehen können.

2. Wahl der Stimmzähler

Eliane Rohr und Philip Staub haben sich als Stimmzähler zur Verfügung gestellt. Beide werden von der Versammlung einstimmig und mit Applaus gewählt.

3. Protokoll der letzten GV

Das Protokoll der letzten Generalversammlung wurde im Herzblatt Juni 2016 abgedruckt oder war jederzeit online abrufbar. Es wird von der Versammlung einstimmig genehmigt und die Verfassung verdankt.

4. Jahresbericht der Präsidentin

Susanne Mislin verliest einen spannenden Jahresbericht für das Jahr 2016, welcher von der Versammlung einstimmig und mit Applaus und Stan-



ding-Ovations genehmigt wird. Der Jahresbericht wird im Herzblatt 2/2017 abgedruckt und ist auf der Homepage einsehbar.

5. Rechnungsbericht und Genehmigung

Bilanz und Erfolgsrechnung konnten auf der Homepage eingesehen werden und lagen in Papierform beim Appell auf.

Der Kassier Maxime Libsig präsentiert die Zahlen 2016 und gibt Erläuterungen dazu ab. Fragen werden keine gestellt.

Bea Klotz verliert den Revisorenbericht. Die Revisorinnen Barbara Eggenschwiler und Bea Klotz haben die Jahres-

rechnung 2016 der EVHK geprüft und festgestellt, dass die Buchhaltung ordnungsgemäss geführt wurde. Sie dankt Maxime Libsig für die riesige Arbeit, die er jedes Jahr auf sich nimmt und die Kasse der Vereinigung führt. Sie empfiehlt, die vorliegende Jahresrechnung 2016 zu genehmigen und dem Kassier Maxime Libsig und dem Vorstand Decharge zu erteilen.

Dem Kassier und dem Vorstand wird einstimmig Decharge erteilt.

Bea Klotz verabschiedet sich selber und dankt für die gute Zeit. Maxime bedankt sich bei Bea für die geleistete Arbeit als Revisorin. Sie war seit 2008 für die EVHK als Revisorin tätig.

6. Budget

Maxime Libsig präsentiert das Budget 2017 und gibt Erklärungen dazu ab. Es gibt keine Fragen. Das Budget 2017 wird einstimmig angenommen.

7. Wahlen

Marianne verabschiedet die scheidenden Kontaktgruppenleiterinnen Solothurn Sonja Staub und Fränzi Mathiuet und bedankt sich für die Arbeit in den letzten 2 Jahren.

Weiter verabschiedet sie Andrea Haggler. Marianne bedankt sich für die 6 Jahre, in welchen Andrea die KG Bern/Freiburg/Wallis mit grossem Einsatz geleitet und unterstützt hat. Pedra Roza führt Andreas Arbeit in kleinerem Rahmen weiter.

Marianne dankt allen Gruppenleiterinnen für ihre Arbeit an der Basis und ihr Engagement für die Vereinigung.

Isabel Piali und Anita Peter verabschieden Redaktionsleiterin Monika Kunze. Sie leitete die Herzblatt-Redaktion





während den letzten 6 Jahren. Isabel und Anita danken ihr für die geleisteten Arbeiten und überreichen ihr den Oscar für die beste Redaktionsführung.

Monika Kunze verabschiedet Susanne Mislin. Monika schaut auf die letzten 6 Jahre zurück und erzählt von Susannes unermüdlichem Einsatz vor und hinter den Kulissen für die EVHK. Susanne hatte immer für alle ein offenes Ohr und war mit ihrer ruhigen, überlegten Art für alle eine grosse Stütze. Susanne war insgesamt 11 Jahre aktiv in der EVHK tätig. Zuerst 5 Jahre als Kontaktgruppenleiterin Aargau und danach 6 Jahre

als Präsidentin. Wir danken ihr von Herzen für die unschätzbare Arbeit. Manuela übergibt Susanne die Geschenke.

7.1 Neuwahlen Vorstand:

Susanne Mislin begrüsst Susanne Wäfler in der Herzblatt-Redaktion.

Monika Kunze stellt Anita Peter für ihre Nachfolge als Redaktions-Leiterin vor. Anita Peter wird einstimmig in den Vorstand gewählt. Anita nimmt die Wahl an und Susanne begrüsst sie im Vorstand.

Andrea Habegger stellt Christine Greder-Specht vor. Christine übernimmt im Vorstand die Kontakte zu den Spitälern, Sozialdiensten und Stiftungen. Christine nimmt die Wahl an und wird im Vorstand begrüsst.

Pedra Roza stellt im Namen von Damian Hutter unsere neue Präsidentin Daniela Grütter vor. Damian hat einen sehr informativen Lebenslauf verfasst und Pedra liest diesen vor. Auch Daniela Grütter nimmt die Wahl an und sie wird herzlich im Vorstand begrüsst.

Susanne gratuliert allen Neugewählten. Der Vorstand freut sich sehr auf die Zu-

sammenarbeit. Susanne dankt für die Bereitschaft, im Vorstand mitzuwirken. Daniela dankt sie speziell für ihre spontane Entscheidung, das Präsidium zu übernehmen. Susanne wünscht allen eine konstruktive Zusammenarbeit und viel Erfolg

7.2 Bestätigungswahlen Vorstandsmitglieder:

Maxime Libsig, Eva Birri, Marianne Reber und ManuelaCorinne Ruosch werden einstimmig und mit Applaus für weitere 2 Jahre wiedergewählt.

7.3 Neuwahlen Revisoren:

Philippe Geysel und Stefanie Kuster (Suppleant) werden einstimmig und mit Applaus gewählt. Susanne bedankt sich für die Bereitschaft, ein Amt in der Vereinigung zu übernehmen.

7.4 Bestätigungswahlen Revisor:

Barbara Eggenschwiler wird einstimmig und mit Applaus für weitere 2 Jahre wiedergewählt.

8. Statutenänderung

Susanne erklärt die wesentlichen Änderungen der neuen Statuten. Diese werden einstimmig angenommen.

9. Informationen aus dem Vorstand Herzlager

ManuelaCorinne Ruosch berichtet aus dem Herzlager 2016. Es war das 25. Herzlager in Gais unter dem Motto «Harry Pottter». Mit vielen Bildern haben wir einen Einblick in das Lagerleben bekommen.

In diesem Jahr wurde das Herzlagergermium neu gegründet. Mit Marcel Frehner und Silja Regenscheit hat ManuelaCorinne zwei erfahrene Lagerleiter an ihrer Seite. Sie freut sich sehr auf die kommenden Lager mit einem tollen motivierten Team.

Herznetz.ch

Alexandra berichtet von ihrer Arbeit für herznetz.ch. Sie stellt den Dachver-



band herznzetz.ch nocheinmal kurz vor und blickt auf das erste Verbandsjahr zurück. Sie teilt uns mit, was die Pläne und Ziele des Vorstands herznzetz.ch sind.

Zum vormerken: Nächste Educational Day am 26.5.2018 im Zentrum Paul Klee in Bern

Auflösung Kontaktgruppe Solothurn

Susanne Mislin informiert, dass für die Kontaktgruppe Solothurn leider keine Leitung gefunden wurde. Somit wird die Kontaktgruppe per heute aufgelöst. Die Mitglieder werden den Gruppen Bern, Aargau oder Raum Basel zugeteilt, falls sie es nicht anders mitgeteilt haben.

Neue Verkaufsartikel im Shop

Wir haben neue Verkaufsartikel. Ein neuer Schlüsselanhänger, eine Büroklammer-Box und ein blinkendes Herz sind demnächst im Online-Shop zu bestellen.

Anlässe

Vortrag in Bern am 27 April 2017 / Thema: Die Entwicklung der Herzchirurgie Die Einladung wurde an alle Mitglieder verschickt und ist auf der Homepage zu finden. Bitte direkt bei Andrea Habegger anmelden.

Herztag am 6. Mai 2017 in Aarau, Flawil, Solothurn und Thun

Bäcker und Helfer sind immer zu gebrauchen. Wer Lust und Zeit hat, meldet sich bei der jeweiligen Gruppenleiterin.

Dance for hearts am 29.4.2017 in Oftrigen

Dieser Anlass ist zwar nicht von der EVHK, aber trotzdem sehr erwähnenswert. An diesem Tanzmarathon werden Spenden für die Forschung für herzkranken Kinder gesammelt.

Im weiteren informieren wir laufend auf unserer Homepage, auf Facebook, im



Annemarie Grüter, Protokollführerin und Sekretariat

Herzblatt und mit unserem Newsletter über die zahlreichen Anlässe in den Gruppen.

10. Vorstellung GV 2018 KG Basel

Patrizia Moritz Ritler stellt die GV 2018 vor. Die GV 2018 findet am Samstag, 17. März 2018 im Raum Basel statt.

11. Varia

Bis zur auf der Einladung festgelegten Frist sind keine Anträge bei der Präsidentin eingegangen. Wortmeldungen oder Fragen gibt es keine.

Susanne dankt für das Erscheinen an der GV und das Interesse an der EVHK.

Nun freut sie sich auf ein feines Mittagessen und für die kommenden Stunden wünscht sie allen schöne Begegnungen, spannende Führungen und dass

am Abend alle gut und gesund nach Hause kommen.

Susanne schliesst die 28. GV der Elternvereinigung für das herzkranken Kind und dankt allen für ihr Vertrauen und ihre Aufmerksamkeit.

Das Fotoalbum gibt uns wunderbare Einblicke in das Vereinsjahr 2016.

Ende der GV um 12.20 Uhr

Es folgt:

12.15 Uhr Apéro

12.30 Mittagessen

14.15 Führungen

16.15 Kaffee und Kuchen

17.00 Ende der Veranstaltung

Protokollführerin: Annemarie Grüter
Mülligen, 23.03.2017

Generalversammlung in Aarau

Ein verregnetes Aarau präsentierte sich an der GV vom 18.03.2017. Nichts desto trotz waren wir vom OK sowie die fleissigen HelferInnen guten Mutes, und wir gestalteten das Foyer und den Foto-Kino-Saal des Stadtmuseums Schlössli für die GV um. Nachdem sich die TeilnehmerInnen bei unserem für Spässchen zu habenden Duo angemeldet hatten, durften sie sich bei Kafi, Mineral, Jus und Gipfeli für den geschäftlichen Teil stärken.



Nach einem wunderschönen Lied der Sängerinnen Andrea Jeremias und Jantine Reijnen «stimmhoch2» begrüsst uns unser Moderator Iwan Hänni gekonnt und mit einer perfekten Prise Humor. Anschliessend ging die Plattform an die Aarauer Krimiautorin Ina Haller über. Sie unterhielt uns mit einer Lesung aus ihrem Buch «Schatten über dem Aargau».



Susanne Mislin war sichtlich erleichtert, als sie endlich zu Wort kam. Da es ihre letzte GV als unsere Präsidentin war, waren ihre persönlichen Worte mit vielen Emotionen begleitet. So wurde der Jahresbericht zu einer Herzensangelegenheit, die alle Anwesenden berührte.



Danke Susanne für deine grosse Arbeit in den letzten Jahren!

Weitere engagierte Frauen wurden verabschiedet und neue Frauen gewählt. Wir danken für das Getane und wünschen viel Energie für das Kommende! «stimmhoch2» umrahmte unseren geschäftlichen Teil mit wunderbar ausgewählten Liedern. Viel positives Feedback erreichte mich anschliessend. Schön, dass sie bei uns waren! Gerne möchte ich hier noch kurz schildern, was mir die Sängerinnen anschliessend mitteilten: «Wir fühlten uns so willkommen und wohl unter euch. Wir spürten stark, dass unter den Mitgliedern der EVHK eine Verbundenheit herrscht, die nicht ausgesprochen werden muss.» Nach dem geschäftlichen Teil der GV dislozierten wir zurück ins Foyer, wo wir mit einem Glas Weisswein und etwas zum Knabbern das Erlebte ausklingen und ein paar nette Gespräche führen konnten.

Schon bald aber verliessen wir das Stadtmuseum und spazierten ein kurzes Stück zum Gasthaus Krone. Bei einem feinen Mittagessen konnten wir weitere Gespräche führen und uns für das Nachmittagsprogramm stärken. Gegen 14h versammelten wir uns zu den verschiedenen Führungen. Die einen erlebten eine eindrückliche Be-

gehung der «Meyerstollen». Die Führung war laut den Teilnehmenden reich an vielen interessanten Informationen.

Die Kriminteressierten unter uns begaben sich auf «die Spuren des Bestatters». Wir lernten viele Schauplätze des Bestatters kennen und erfuhren von unserem «vollgasbestatterfan»-Guide erhellende Insider.

Anschliessend an die Führungen kehrten alle zu den im Gasthaus Krone Zurückgebliebenen retour und genossen Kaffee und Kuchen (rare Angelegenheit..).

Ich bedanke mich nochmals herzlich beim OK (Manuela Theiler, Jasmin und Iwan Hänni). Ohne eure Hilfe wäre dieser Tag nie so erfolgreich geworden! Auch den nicht wegzudenkenden HelferInnen am Tag der GV danke ich herzlich!

Für die KG AG Andrea Baumann

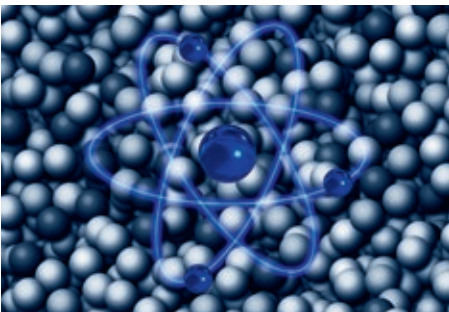


Jahresbericht 2016 der Elternvereinigung für das herzkrankte Kind

Vergangenheit ist Geschichte, die Zukunft ein Geheimnis und jeder Augenblick ein Geschenk.



Der Startschuss ins Vereinsjahr 2016 fiel an der GV in Solothurn am 2. April in den Räumlichkeiten des KKW Gösgen. Das OK der Kontaktgruppe Solothurn hatte ganze Arbeit geleistet und uns einen tollen, bestens organisierten und interessanten Tag beschert.



Gerne geniesse ich den 1. Samstag im Mai mit «meiner» Kontaktgruppe in Aarau. Der Herztag ist fest in der EVHK Agenda verankert und bietet die Gelegenheit an den Verkaufsständen auf uns und unsere Anliegen aufmerksam zu machen. Viele selbstgebackene Köstlichkeiten und Selbstgebasteltes von den Kindern wurden an den Ständen angeboten und fand grossen Anklang bei den Passanten. Somit ist der Herztag auch eine Gelegenheit einen Zustupf in die EVHK Kasse zu erhalten. 2016 nahmen wir an den Ständen in Aarau, Solothurn, Thun und Wil gut Fr. 6000.- ein. Ein tolles Ergebnis das dank den fleissigen Helferinnen und Helfer in den Kontaktgruppen möglich wurde. Allen gebührt ein grosses Dankeschön!

Kreativ konnten sich die Kontaktgruppenleiterinnen zum Abschluss des diesjährigen Workshops in Aarau betätigen. Das Ergebnis waren kleine Kunstwerke zum Essen welche unter der Anleitung von Törtlifee Eliane Rohr entstanden.



Am Samstag referierte Bernd Ambauen, Osteopath und Corina Thomet, Inselspital Bern zum Thema Adoleszenz. Am Sonntag haben 2 Oberstufenlehrer aus ihrem Alltag mit den Jugendlichen auf Lehrstellensuche berichtet. Im Weiteren trafen sich die Kontaktgruppenleiterinnen an einer Sitzung im Januar sowie an der Gesamtsitzung im August zusammen mit dem Vorstand. Heute verabschieden wir Andrea Habegger als Kontaktgruppenleiterin Bern, Freiburg, Wallis. Andrea hat der Gruppe in den letzten sechs Jahren mit grossem Einsatz neues Leben eingehaucht und zu einer der aktivsten Gruppen gebracht. Auch die Zusammenarbeit mit dem Inselspital wurde von ihr gefördert. Danke Andrea!

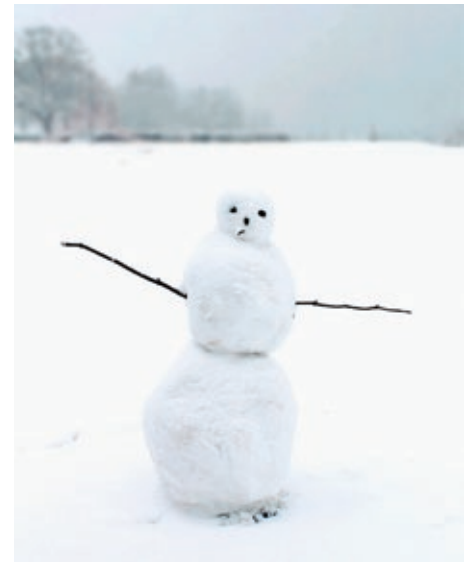
Pedra Rozo, bisherige Stellvertreterin von Andrea, wird die neue Ansprechperson in Bern. Eine weitere Person für die Leitung der KG Bern wird noch gesucht. Ein grosses Danke auch an alle anderen Gruppenleiterinnen die mit ihren bunten Jahresprogrammen den Familien Gelegenheit geben in ungezwungenem Rahmen Zeit mit anderen Betroffenen zu verbringen. Informieren Sie sich über die Anlässe auf unserer Homepage oder besuchen Sie unserer Facebookseite.



Keine Nachfolge konnte nach mehreren Aufrufen für die Leitung der KG Solothurn gefunden werden. Somit sehen wir uns gezwungen diese Gruppe aufzulösen und die Familien den umliegenden Kontaktgruppen zuzuteilen.

Am 28. April 2016 wurde der Dachverband herznzetz.ch gegründet welcher die Gruppen Selbsthilfe, Berufsgruppen und Forschung unter einem Dach vereinigt. Die EVHK ist Mitglied bei herznzetz.ch wo wir durch unser neues Vorstandsmitglied Alexandra Martz-Irrgarter im Vorstand vertreten sind. Der erste grosse Anlass hat am 4. Februar 2017 in Zürich stattgefunden. Der Educational-Day und Gründungsevent war ein grosser Erfolg wozu auch unser langjähriges Mitglied Eveline Widmer-Schlumpf beigetragen hat.

Ob Schneetreiben oder tropische Temperaturen, nichts konnte den Vorstand von konstruktiven Sitzungen abhalten.



Viel gab es zu diskutieren, planen und organisieren. Aus den vorgesehenen vier wurden in diesem Jahr fünf Vorstandssitzungen. Die ausserordentliche Sitzung fand im Januar statt, da die Nachfolgeregelung für das Präsidium keine mehr war. An dieser 5. Sitzung durften wir Daniela Grütter kennen ler-



nen, welche sich nach einer Bedenkzeit über die Skiferien bereit erklärte, heute das Präsidium von mir zu übernehmen. Vor sechs Jahren sind wir in den Vorstand gewählt worden und treten heute gemeinsam den EVHK-Ruhestand an. Monika Kunze war eine stille und gewissenhafte Schafferin und das Herzblatt war bei ihr in den besten Händen. In Monika's Fussstapfen wird Anita Peter treten welche bereits für die Herzblatt-Redaktion tätig ist. Zur Entlastung vom Präsidium schlagen wir mit Christine Greder-Specht ein zusätzliches Mitglied zur Wahl in den Vorstand vor. Ich wünsche allen neuen Vorstandsmitgliedern viel Freude und Erfolg bei ihrer neuen Herausforderung.

Einen geselligen und gemütlichen Tag verbrachte der Vorstand beim Ausflug mit Kind und Kegel in Basel. Stadtbesichtigung, Picknick im Park, Papier-



museum und eine Fahrt mit der Rhyfähre standen auf dem Programm. Das Herzblatt erscheint seit der Ausga-

be 4/16 in einem neuen Kleid. Es gibt ein Titelblatt der EVHK sowie eines von Cuore Matto somit wird das Herzblatt



von beiden Seiten gelesen. Es entstanden 2 Hefte in einem und es kann auf die unterschiedlichen Interessen von Kindern und deren Familien und Erwachsenen mit angeborenen Herzfehlern noch besser eingegangen werden. Das Redaktionsteam hat uns wiederum viel umfangreichen Lesestoff beschert. Danke für Eure unermüdliche Arbeit und auch ein grosses Danke geht an die Verfasser der Erfahrungs- und Fachberichte! Wie erwähnt wird Anita Peter nun die Redaktionsleitung übernehmen. Neu zum Herzblatt-Redaktionsteam wird zudem Susanne Wäfler stossen.

Die Fäden der Elternvereinigung laufen im Sekretariat zusammen. Annemarie Grüter hat den Überblick und ist uns allen eine nicht weg zu denkende Hil-

fe! Das Pensum von Annemarie beträgt ca. 20 Jahresprozente.

Harry Potter prägte das Herzlager 2016. Das Lagerteam unter der Leitung von Manuela Corinne Ruosch ermöglichte unseren Herzkindern eine un-



vergessliche Woche voller Abenteuer. Dank der Unterstützung der Kinderhilfe Sternschnuppe kamen sie sogar in den Genuss von einem Zauberer-Workshop. Das Jubiläums-Herzlager, es war das 25., wurde mit einem gemütlichen Brunch für die Angehörigen in Gais abgeschlossen.

Einen sehr schönen Anlass durfte ich zusammen mit Eva Birri am 22. Juni besuchen. Die Einladung zur Verabschiedung in die Pension von Therese



Junker, Geschäftsführerin der Schweizerischen Herzstiftung, nahmen wir sehr gerne an. Neuer Geschäftsführer ist Dr. Robert Keller. Wir freuen uns auf eine weiterhin gute Zusammenarbeit.

Die Vernetzung mit anderen Organisationen liegt uns am Herzen. Alexandra Martz Irngartinger pflegt den Kontakt zu herznz.ch und ebenfalls jenen zur KVEB (Konferenz Vereinigungen

Eltern behinderter Kinder) Auch mit Cuore Matto sind wir sehr verbunden. Herznetz.ch bietet hier in Zukunft die Plattform die Zusammenarbeit auf allen Ebenen zu fördern.

2016 fand zum zweiten Mal ein Treffen zwischen den Selbsthilfeorganisationen und dem Zentrum für angeborene Herzfehler am Kinderspital Zürich statt. Wir schätzen die gute Kommunikation mit den Spitalern sehr und sie ist für unsere Arbeit enorm wichtig. Der vom Kispi organisierte Elternnachmittag im November zum Thema «herzkranken Kinder in der Schule» war gut besucht und wir bedanken uns für die Möglichkeit, dass wir diese Plattform dafür nützen können auf unsere Vereinigung aufmerksam zu machen. Ebenfalls waren wir gemeinsam mit den Kispi an einem Stand am Zürcher Charity Ride anwesend.

Am Ende des Regenbogens sehen wir uns wieder... Schicksale von Familien die ihr Kind verloren haben machen uns betroffen und machtlos. Unsere Gedanken sind bei den Eltern, den Kindern und deren Familien.

Nach vielen Jahren mit positivem Rechnungsabschluss verzeichnen wir in diesem Jahr ein Minus von Fr. 32'334.58. Unser Vermögen ist in den letzten 10

konnten wir zusätzlich Fr. 11'475.55 an Betroffene auszahlen. Falls sie mit Ihrem Kleinkind auf der PSA im Kispi stationär sind können Sie den ersten Ausflug mit einem Kinderwagen, spendiert von der EVHK, unternehmen. Die Reduktion des Beitrags von Selbsthilfe Schweiz mit Bundesgeldern um 15'000.- seit 2015 wirkt sich ebenfalls auf die Jahresrechnung aus. Mit einem aktuellen Vermögen von Fr. 333'565.59 stehen wir aber weiterhin auf soliden Beinen.

Die zweckgebundene Spende über 6000.- vom Verein «zeig Herz lauf mit» kam direkt den Eltern der Herzlagerkinder zu gute. Der Elternbeitrag von Fr. 200.- wurde durch diese Spende finanziert. Eine weitere grosse Spende durften wir aus der Kollekte eines Konzerts vom Nabene Chor entgegen nehmen. Dazu kamen die vielen grosszügigen Gaben von Firmen, Kirchen, Vereinen, Privatpersonen und teilweise langjährigen Gönnern. Ein grosses Dankeschön an alle, die die EVHK finanziell unterstützen!

Die Zeit, welche viele der heute anwesenden für die Elternvereinigung als Freiwilligenarbeit einsetzten ist unbezahlbar! Mein grosser Dank richtet sich



Vergangenheit ist Geschichte, Zukunft ein Geheimnis und jeder Augenblick ein Geschenk - Auch wenn es bei unseren Herzfamilien oft stürmisch zu und her geht, wünsche ich Ihnen Augenblicke der Freude und des Glücks!

Ich wünsche der Elternvereinigung von Herzen alles Gute für die Zukunft. Dem Vorstand unter der neuen Leitung von Daniela Grütter viel Erfolg und weiterhin eine konstruktive und offene Zusammenarbeit! Es war schön mit Euch!

Aarau, 18. März 2017
Die Präsidentin, Susanne Mislin



Sternmagnolien für die «Stärnechinder»

Jahren stetig angewachsen. Das Geld soll nicht angesammelt werden sondern zweckmässig eingesetzt werden. So wurde im letzten Jahr die finanzielle Unterstützung von Familien gefördert und dafür über Fr. 5000.- eingesetzt. Dank der Unterstützung einer Stiftung



an alle fleissigen Helfer an der Front und im Hintergrund.

Ich verabschiede mich heute von Ihnen als Präsidentin. Ich nehme enorm viel aus dieser Zeit mit. Die vergangenen sechs Jahre waren eine grosse Bereicherung für mich und eine Lebensschule die mich auf meinem weiteren Weg begleiten wird.



!!! NEU IN DER BIBLIOTHEK !!!



Lea Löwenherz (A 032)

(Von Regina Nagel)

„Bei Lea ändert sich mit einer schweren Herzmuskelerkrankung plötzlich das ganze Leben. Sie lernt die Höhen und Tiefen ihrer körperlichen Belastbarkeit kennen und erfährt ganz unterschiedliche Reaktionen von den Menschen im Umfeld. Egal ob Eltern, Oma, Freunde oder Krankenhaus, sie denkt viel nach und wagt es, als Kind wichtige Dinge des Lebens anzusprechen, die in der Erwachsenenwelt oft tabu sind. Dabei knüpft sie neue Freundschaften, auch mit dem leukämiekranken Jonathan. Lea wird ein neues Herz bekommen.“



Dich hatte ich mir anders vorgestellt (C 033)

(Von Fabien Toulmé)

Als nach der Geburt seiner zweiten Tochter Julia der Gendefekt Trisomie 21 und ein damit einhergehender Herzfehler festgestellt werden, bricht für den jungen Vater Fabien zunächst eine Welt zusammen. Wie soll man damit umgehen, dass das eigene Kind behindert ist? Kann man es lieben lernen? Und wenn nicht, was ist man dann für ein Mensch?.



Unser gemeinsames Leben mit unserem besonderen Sohn Maximilian W. (C 034)

(Von Elisabeth Wirth)

Das Buch erzählt, wie die Familie alle Schicksalsschläge gemeinsam gemeistert bekommen hat und wie die Verwandten reagiert haben, als sie erfuhren, dass Maximilian ein besonderes Kind ist.



Halbes Herz – ganz gelebt (D 015)

(Franziska Rolfes)

Franziska Rolfes starb am 29. August 2015 mit 15 Jahren. Sie erlag ihrer schweren Herzerkrankung, die sie seit der Geburt durch ihr ganzes Leben begleitete. Sie hatte ein sogenanntes halbes Herz, medizinisch bezeichnet als hypoplastisches Linksherzsyndrom. Besonders nachdem die Ärzte für sie keine geeignete weitere Therapiemöglichkeit sahen, lebte sie ihr Leben sehr bewusst. Ihre Lebenserinnerungen, deren Veröffentlichung ihr unbedingter Wunsch war, zeugen davon.



Kommt Papa gleich wieder? (A 033)

(Von Elke + Alex Barber / Anna Jarvis)

Ein für Kindergarten- und Grundschulkindern verständliches Buch über den plötzlichen Tod eines geliebten Menschen.

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

Spenden

Die EVHK dankt ganz ♥-lich für folgende Spenden:

Adecco Ressources Humaines SA , Lausanne
Anderegg Jako + Brigitte, Othmarsingen
Carp Catherine + Peter, Yverdon-les-Bains
Evang. Ref. Kirchgemeinde , Rothrist
Hirschi Nicole + Markus, Bärau
Honer-Berghäuser Franziska, Wil SG
Huwiler Alois, Eschenbach SG
Kruse Peter, Arlesheim
Liechti Andreas, Grosshöchstetten

Marolf Fritz + Silvia, Mülligen
Petra Sonja + Andreas, Horn
Spenden im Gedenken an Antonio Fusco
Spenden im Gedenken an Donato Zaccagnini
Spenden im Gedenken an Tiago Rafael Wiedlisbach
Toma Nadia + Alberto, Aarburg
Vogt Jasmin Beatrice, Niederrohrdorf
Weihnachtsbaumverkauf, Di Lorenzo Ric, Othmarsingen
Zimmermann Urs, Rotkreuz

спасибо 谢谢
GRACIAS

THANK YOU

ありがとうございました MERCI

DANKE धन्यवाद

شُكراً OBRIGADO



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

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: _____