



FACHBERICHTE

Genuss und Bewegung
Seelsorge

ERFAHRUNGS- BERICHTE

Wohlbefinden und
Selbstfürsorge

ANLÄSSE UND TREFFEN

Herbstausflug
Herznetztag

Mit Genuss zu Wohlbefinden

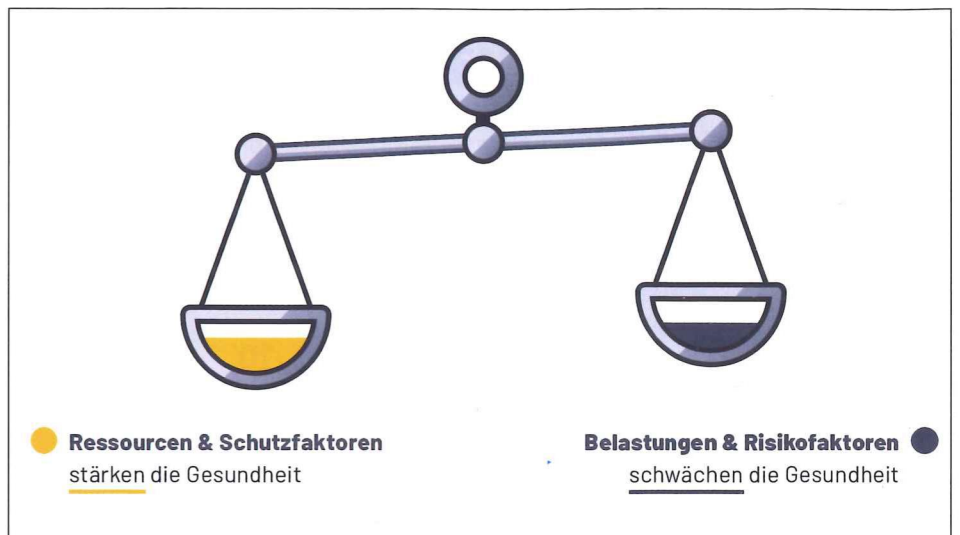
Gesundheit wird von der Weltgesundheitsorganisation (WHO) nicht nur als Abwesenheit von Krankheit definiert, sondern als «Zustand des vollständigen körperlichen, geistigen und sozialen Wohlergehens».¹ Neben Belastungen und Risikofaktoren, die das Wohlbefinden beeinträchtigen können, gibt es auch Ressourcen und Schutzfaktoren, welche das Wohlbefinden steigern können. Besteht anhaltend ein Ungleichgewicht von starker Belastung und eingeschränkten Ressourcen, kann dieses die psychische Gesundheit beeinträchtigen.

Eine Herzerkrankung kann einen bedeutsamen Belastungsfaktor darstellen. So leiden Menschen mit einem angeborenen Herzfehler im Vergleich zur gesunden Bevölkerung häufiger unter psychischen Beschwerden wie Angst und Depression.² Einen Überblick zu häufigen Beschwerden im Zusammenhang mit einer Herzerkrankung und möglichen Lösungsstrategien bietet die Broschüre *Herz und Psyche* der Schweizerischen Herzstiftung.³ Bei Belastungen mit hohem psychischen Leidensdruck ist es oft sinnvoll, sich professionelle psychologische Unterstützung zu suchen.

Belastungen im Zusammenhang mit einer chronisch körperlichen Erkrankung können meist nicht vollständig reduziert oder kontrolliert werden. Daher ist es für Betroffene umso wichtiger, die Waagschale mit den Ressourcen zu füllen und so das psychische Wohlbefinden zu stärken.

Wie kann das psychische Wohlbefinden gestärkt werden?

Als Ressource kann alles gewertet werden, was einen positiven Einfluss auf unsere Gesundheit hat. Dies können Umgebungsfaktoren sein wie finanzielle Sicherheit oder soziale Unterstützung, aber auch innere Einstellungen und Eigenschaften wie Dankbarkeit, Humor, ein freundlicher Umgang mit sich selbst und Optimismus. Auch über Aktivitäten



kann das Wohlbefinden positiv beeinflusst werden, sei es durch Bewegung, Entspannungsverfahren (z. B. Progressive Muskelrelaxation), Achtsamkeitsübungen (z. B. Meditation), Ausflüge in die Natur oder die Pflege sozialer Beziehungen.⁴

Steigerung von Wohlbefinden über die fünf Sinne

Mit unseren Sinnen nehmen wir unzählige Reize wahr – zu jeder Zeit und überall. Diese Wahrnehmungen können angenehm wirken, z. B. der Duft von frischem Brot, oder unangenehm wie z. B. der Lärm einer Baustelle. Um zu überleben, ist unser Hirn darauf trainiert, unangenehme – und potentiell bedrohliche – Umgebungsreize ausfindig zu machen. Heutzutage stellen jedoch die meisten unangenehmen Reize keine Bedrohung mehr dar. Dies bietet Gelegenheit, die Aufmerksamkeit vermehrt auf angenehme Sinneseindrücke zu lenken und so positive Emotionen wie Genuss und Freude zu erleben. Genau dieses Ziel verfolgt die Genussstrategie, deren Wirksamkeit auf die Steigerung des psychischen Wohlbefindens belegt werden konnte.⁵ Genuss über die fünf Sinne kann mit etwas Übung unabhängig von Belas-

tungen erlebt werden und ist für jeden Menschen zugänglich.

Anleitung zum Genussstraining

Damit Genuss erlebt werden kann, gibt es einige Empfehlungen, die zu beachten sind.

1. Genuss braucht Zeit

Für ein Genussmoment ist es wichtig, sich bewusst Zeit zu nehmen und sich eine kurze Pause zu gönnen. Oft reichen schon 5 bis 10 Minuten.

2. Genuss muss erlaubt sein

Vielen Menschen fällt es schwer, sich etwas Gutes zu tun, da Genuss in der Prioritätenliste weit unten rangiert. Dabei kann Genuss viel dazu beitragen, unsere Gesundheit und schlussendlich auch unsere Leistungsfähigkeit zu unterstützen.

3. Genuss geht nicht nebenbei

Genuss braucht die volle Aufmerksamkeit; nebenher sollten keine anderen Aktivitäten erledigt werden.

4. Weniger ist mehr

Viele Genussmittel brauchen eine Begrenzung, damit keine Übersättigung entsteht und der Genuss verloren geht.

So ruft eine einzelne Praline meist intensiveren Genuss hervor als der Verzehr einer ganzen Tafel Schokolade.

5. Wissen, was guttut

Genuss ist sehr individuell: Es gilt die persönlichen Vorlieben herauszufinden.

6. Ohne Erfahrung kein Genuss

Ausprobieren bildet die Grundlage dafür, sich und seine Vorlieben besser kennenzulernen.

7. Genuss ist alltäglich

Genussmomente sollten Bestandteil des Alltags sein und sich nicht auf besondere Situationen wie die Ferien beschränken.

Um Genuss in den Alltag einbauen zu können, braucht es etwas Übung und Neugier:

Konzentrieren Sie sich eine Woche lang auf einen bestimmten Sinn, z. B. das Riechen. Nehmen Sie sich vor, sich täglich für einen Moment auf einen angenehmen Geruch in Ihrer Umgebung zu konzentrieren, und achten Sie darauf, was Ihnen dabei durch den Kopf geht! Wie beschreiben Sie den Duft? Welche Bilder sind mit dem Sinneseindruck verbunden? Gibt es Farben, Töne, Landschaften oder Orte, die vor Ihrem inneren Auge auftauchen? Ent-

steht ein Gefühl? Der Duft von Zimt kann beispielsweise mit Erinnerungen an den Weihnachtsmarkt verbunden sein – an schöne Lichter, einen leckeren Apfelstrudel und mit einem wohligen Wärmegefühl.

Anregungen für angenehme Sinneserlebnisse im Alltag

Riechen: der Duft der Handseife, von gebratenen Zwiebeln, Gewürzen, frischen Kräutern, dem Waldboden

Tasten: ein flauschiger Teppich, eine warme Tasse, weiche Kleidung, ein Stein zum Drücken, die Hand in Sand tauchen, ein Fussbad

Schmecken: den Kaffee oder Tee morgens bewusst wahrnehmen, beim Essen auf verschiedene Konsistenzen achten, z. B. knackig, weich oder saftig

Schauen: Postkarten oder andere Bilder mit angenehmen Farben und Motiven aufhängen, die Landschaft beim Zugfahren beobachten, symmetrische Strukturen oder die Farben der Blätter wahrnehmen

Hören: Vogelgezwitscher, Musik, ein knisterndes Feuer, das Plätschern von Regen, die Stille

Indem bewusst auf angenehme Sinnesempfindungen geachtet wird, stärken

wir das Wissen um unsere Vorlieben und können unsere Umgebung immer besser so gestalten, dass sie für uns angenehm ist. Die Integration von genussvollem Erleben in den Alltag verstärkt positive Empfindungen und bietet so einen Ausgleich zu Belastungen – und zwar täglich!

Fabienne Bartlome
Psychologin M.Sc.
Kardiopsychologie, Inselspital Bern

Grafik: Schweizerische Stiftung
Pro Mente Sana
Foto: Pixabay, CCO

1 Deutsche Übersetzung der Verfassung der Weltgesundheitsorganisation, https://www.fedlex.admin.ch/eli/cc/1948/1015_1002_976/de (zuletzt abgerufen am 3. November 2024).

2 Jamie L. Jackson, Kristen R. Fox und Adrienne H. Kovacs: «Psychological needs, assessment, and treatment in the care of adults with congenital heart disease», in: *Cardiology Clinics* 38 (2020), Nr. 3, S. 305–316, <https://doi.org/10.1016/j.ccl.2020.04.007> (zuletzt abgerufen am 3. November 2024).

3 *Herz und Psyche. Mehr Wohlbefinden bei einer Herzerkrankung*, hg. von der Schweizerischen Herzstiftung, Bern 2024. Die Broschüre kann gratis unter <https://swissheart.ch/webshop/herz-und-psyche> bestellt werden. Auch ein Download ist möglich. Die Ansprache ist auf erworbene Herzfehler ausgerichtet. In diesem Wissen können die Tipps jedoch genauso gut auf angeborene Herzfehler angewandt werden.

4 Gaby Gschwend: *Die Widerstandskraft der Seele steigern. Wege zu innerer Stärke und mehr Wohlbefinden*, Göttingen: Hogrefe, 2017.

5 Eva Koppenhöfer: *Genussverfahren. Techniken der Verhaltenstherapie*, Weinheim: Beltz, 2018.



Spirituelle Begleitung – Erfahrungen aus der Seelsorge

Wie schon im Editorial erwähnt, kann es zu Situationen kommen, in denen die in den Erfahrungsberichten beschriebenen Praktiken und Wohlfühl Tipps nicht mehr ausreichen. Wenn man selbst nicht mehr weiterkommt, ist es eine gute Idee, sich Hilfe und Unterstützung zu holen. Hier kann neben psychologischer Begleitung auch die Seelsorge eine wichtige Rolle spielen. Geschulte Care Teams können in schwierigen Situationen wertvolle Stützpfiler sein.

Um euch einen Einblick in die Seelsorge-Arbeit eines Care Teams zu geben, haben wir uns ins Inselehospital nach Bern begeben. Dort stellte uns der reformierte Pfarrer Kaspar Junker seine Tätigkeit mit ihren diversen Aufgaben vor. Täglich begegnet er einer Vielzahl verschiedener Menschen in ganz unterschiedlichen Situationen. In seinem Beispiel erzählt er von einem herzkranken Neugeborenen, doch sein Bericht könnte ebenso von einem Erwachsenen mit angeborenem Herzfehler oder deren Angehörigen handeln, die sich mit einer überwältigenden Herausforderung konfrontiert sehen und zusätzlich spirituelle Unterstützung suchen.

Ein Spitalseelsorger gibt Einblick in seinen Beruf

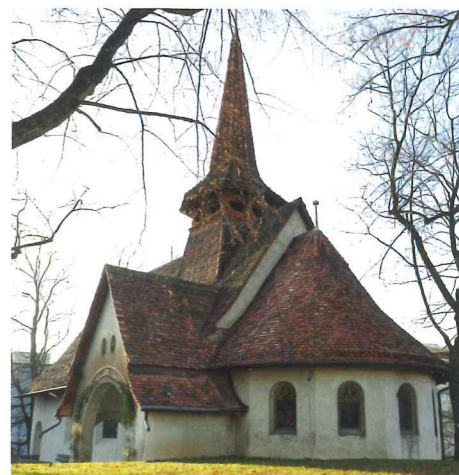
Das Piketthandy reisst mich unsanft aus dem Schlaf, es klingelt und klingelt hartnäckig. Noch verweile ich orientierungslos in der Traumwelt, bis ich endlich realisiere, dass ich aufwachen sollte. Benommen melde ich mich: «Care Team Inselehospital, hallo?»

«Wir brauchen dich auf der Kinderintensivstation. Wir haben da ein Neugeborenes mit Herzfehler, pränatal nicht bekannt. Das Kind ist jetzt wieder stabil, aber die Eltern stehen wohl ziemlich unter Schock. Wir haben alle Hände voll zu tun und können uns leider überhaupt nicht um die Eltern kümmern». Inzwischen bin ich wach geworden. «Ok. Ich bin in 30 Minuten bei euch». Rund um die Uhr ist unser Team in Bereitschaft. Das Seelsorgeteam ist zugleich das Care

Team des Inselehospital. Wir sind zehn Theologinnen und Theologen – reformiert, katholisch und muslimisch – und arbeiten alle Teilzeit. Neben unserer theologischen Ausbildung sind wir in Gesprächsführung, Beratung und Notfallpsychologie ausgebildet. Unsere Aufgabe ist es, Menschen in Krisensituationen zu begleiten und dabei das Augenmerk auf seelisch-spirituelle Anliegen zu setzen. Das heisst vereinfacht gesagt, dass wir Menschen in sehr schwierigen Situationen ein offenes Ohr und Gespräche für ihre Nöte, Bedürfnisse und Anliegen bieten – oder auch ohne Worte einfach präsent sind – und mit ihnen diese Krisenmomente «durchstehen» und, wenn gewünscht, auch rituell gestalten. Die heutige Medizin nimmt Spiritualität als Ressource und Bedürfnis wieder vermehrt wahr; die spirituelle Dimension der Gesundheit wird breit anerkannt. Wir Seelsorgende sind sozusagen die Spezialistinnen und Spezialisten der «Spiritual Care» und können bei existenziellen Fragen von Patientinnen und Patienten unabhängig von ihrem lebensphilosophischen oder religiösen Hintergrund als Gesprächspartner beigezogen werden.

Neben unserer theologischen Ausbildung ist das Care Team in Gesprächsführung, Beratung und Notfallpsychologie ausgebildet.

Derweil schlüpfte ich in die Kleider, rüste mich mit meiner Einsatztasche aus und radle durch die Nacht zum Spital. Beim Eintreten denke ich kurz an meine friedlich schlafenden Kinder zu Hause, atme einmal bewusst durch, sammle mich mit einem wortlosen Gebet, und versuche ruhig und offen für das zu sein, was mich erwartet: für die Menschen, von denen ich nichts weiss, ausser, dass sie in einer Grenzsituation und einem Ausnahmezustand sind. Eine Welt bricht gerade zusammen. Was tun wir in solchen Situationen? Oft tun wir nicht viel. Lösungen haben wir nicht, auch kein Schmerzmittel oder ei-



Die Kapellen stehen seit alters mitten im Areal des Spitals.

nen Zauberstab. Wir kommen mit leeren Händen. Oft ist es eher so: Einfach da sein, erzählen lassen, Zeit haben, etwas zum Trinken bringen, die Situation mit aushalten, herausfinden und fragen, was nächste Schritte für die Eltern sein könnten. Was braucht es jetzt am dringendsten? Welche Menschen könnten kontaktiert werden und würden ihnen guttun? Wo gibt es einen geeigneten Schlafplatz? Wie soll die vierjährige Schwester einbezogen werden?

Jeder Mensch reagiert anders in solchen Situationen. Manche werden still und ziehen sich in sich selbst zurück, andere werden laut, haben Bewegungsdrang oder werden aggressiv. Alles ist möglich, alles ist normal in solch abnormalen Situationen. Bei den Eltern des kleinen Jan, wie ich hier den kleinen Herzbuben nenne, war es so, dass die Mutter, welche ja erst gerade geboren hatte, ganz präsent beim Kind sein konnte und eigentlich nichts von mir brauchte. Inmitten der Hektik strich sie Jan liebevoll übers Köpchen, während ständig verschiedene Spezialistinnen und Spezialisten ans Bettchen traten, etwas hantierten oder diskutierten. Der Vater hingegen hielt es nicht mehr aus auf der Station; ich begleitete ihn nach draussen, wo er bei einem

halben Päckli Zigis viele seiner Gedanken und Befürchtungen rauslassen konnte. Er konnte nicht verstehen, weshalb die Ärztinnen und Ärzte den Herzfehler bei den Kontrollen nicht gesehen hatten und er suchte irgendwie nach einem Schuldigen, gleichzeitig kam er sich schlecht dabei vor. Es tat ihm gut, das alles aussprechen zu können.

Die heutige Medizin nimmt Spiritualität als Ressource und Bedürfnis wieder vermehrt wahr; die spirituelle Dimension der Gesundheit wird breit anerkannt.

Die Begleitung der Eltern fand eine Fortsetzung im nächsten halben Jahr. Etwa einmal in der Woche sah ich sie und war somit kontinuierliche Ansprechperson. Vor allem der Vater schien Vertrauen gefasst zu haben und sortierte seine Gedanken gerne mit «jemand Neutralem», wie er es nannte. Vor der ersten grossen Operation von Jan wünschten sich die Eltern eine Segensfeier; zusammen bereiteten wie diese vor. Die Eltern formulierten Wünsche für den kleinen Jan und wählten den Segensspruch aus der Bibel aus: «Gott erfülle dein Herz mit Freude und lasse deine Augen strahlen. Er beschenke dich mit seinem Segen, mit Gesundheit und Leben». Die Schwester gestaltete leidenschaftlich ein Herz aus Holz, welches sie ihrem kleinen Bruder mit leuchtenden Augen ins Bettli mitgab. Am Tag vor der Operation kamen auch die Grosseltern zu Besuch; sie hatten eine Kerze dekoriert, welche kurz entzündet werden durfte. Jan wurde von allen gesegnet und mit etwas wohlriechendem Öl an Stirn oder Hand gesalbt.

Im weiteren Verlauf der sechs Monate gab es für die Familie viele Höhen und Tiefen, gute und schlechte Tage, Komplikationen. Ein grosser Schritt war die Verlegung von der Intensivstation auf die Normalstation und das Gewöhnen an weniger Monitore und anderes Personal. Manchmal hatten die Eltern konkrete Anliegen, manchmal suchten wir gemeinsam nach Ressourcen oder Kraftquellen, manchmal nahmen sie gerne die Ermutigung an, auch mal eine Auszeit zu zweit zu nehmen und Jan für ein paar Stunden der liebevollen Obhut einer freiwilligen Betreuerin zu überlassen. Manchmal blieb es bei einem kurzen Gruss. Manchmal schwiegen wir zusammen oder staunten über das kleine gros-



Das Seelsorge- und Care-Team des Inselspitals.

se Wunder Jan – fast ehrfürchtig vor diesem kostbaren und zerbrechlichen Leben. Ich war immer wieder beeindruckt und habe grossen Respekt davor, wie anpassungsfähig die Eltern waren und wie gut sie Bewältigungsstrategien entwickeln konnten. Als sich der Zustand von Jan einmal akut verschlechterte, machte mir der Vater etwas Sorgen, da er sich zunehmend erschöpfte, sehr blass war, keinen Schlaf fand und sich neben seiner Frau manchmal völlig inkompetent vorkam. Es brauchte etwas Überzeugungsarbeit, bis er das psychologische Angebot der Kinderklinik in Anspruch nahm. Rückblickend sagt er, dass es ihm sehr geholfen und ihn auch selbstsicherer gemacht habe. Mittlerweile hat Jan bereits seinen ersten Geburtstag gefeiert – zu Hause. In meinem Büro lächelt er mich von einem Dankeskärtli an der Pinnwand aus an. Die Eltern wissen, dass sie sich jederzeit bei uns melden dürfen. Mittlerweile sind sie sehr gut vernetzt und haben unterschiedliche Hilfsangebote kennengelernt. Ab und zu begegnen wir uns, wenn sie zu einer Kontrolle kommen. Ich freue mich immer, sie zu sehen.

Jan und seine Eltern sind ein verfremdetes Beispiel. Die Begegnungen, die ich im Spital als Seelsorger erlebe, sind sehr vielfältig und unterschiedlich. «Es gibt nichts, was es nicht gibt»; das zu erleben ist für mich auch eine spirituelle Angelegenheit. Es sind oft schwere und traurige Situationen. Selten gibt es diese Momente, vor allem nach den Ferien, in denen mich Zweifel streifen: Weshalb tue ich mir das eigentlich an, so viel Drama und Leid? Die vielen Situationen gehen nicht spurlos an mir vorbei. Sie machen etwas mit mir. Oft erlebe ich die Begegnungen in Krisensituationen aber auch als bereichernd und berührend. Menschen in ihrer Verletzlichkeit und Begrenztheit wahrnehmen

und begleiten zu dürfen, empfinde ich als Privileg, als ein Resonanzgeschehen, das mich beschenkt und oft auch belehrt.

Als Spitalseelsorger arbeite ich sehr nah am Leben und gleichzeitig sehr nah am Tod. Ich sehe viele Menschen kämpfen, sterben, leiden, überleben, trauern. Mich beeindruckt die Tatsache, wie unverfügbar das Leben ist. Trotz unserer modernen Medizin bleibt ein Teil unseres Daseins unkontrollierbar. Das macht demütig und erdet. Ich weiss mich getragen und beheimatet in einer christlichen Glaubens-tradition, die dem Tod und dem Schweren nicht das letzte Wort überlässt.

Kaspar Junker
Reformierter Pfarrer, Seelsorger,
Fachperson Psychologische Nothilfe
NNPN

Fotos: © Insel Gruppe

Die Seelsorge Inselspital arbeitet nach folgenden Grundsätzen:

Wir begleiten Patientinnen und Patienten und ihre Angehörigen, während sie im Spital sind, unabhängig von ihrer Weltanschauung oder religiöser Zugehörigkeit.

Sie bestimmen den Inhalt und das Ziel der Begleitung. Wir verstehen uns als integralen Bestandteil einer ganzheitlichen Behandlung, Pflege und Betreuung. Wir arbeiten mit Vertreterinnen und Vertretern unterschiedlicher Konfessionen und Religionen zusammen. Wir unterstehen der gesetzlichen Schweigepflicht und behandeln Gesprächsinhalte vertraulich. Das Angebot ist als Dienstleistung des Spitals für Patientinnen und Patienten, Angehörige sowie Mitarbeitende kostenlos.

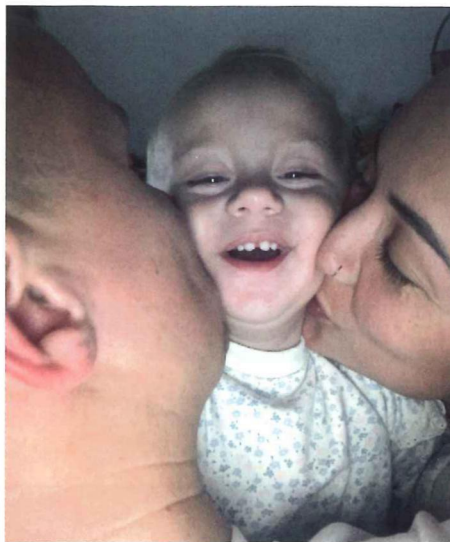
Kraft und Glaube – egal von welcher Religion

Ich, Aida (30), lebe mit meinem Ehemann Mirza (30) und unserer Tochter Melina (2) in Bülach ZH. Nach meiner ersten Fehlgeburt wurde ich glücklicherweise erneut schwanger. Alle meine gynäkologischen Untersuchungen sowie Organscreening, Nackenfaltenmessung und Diabetestest waren in Ordnung, was mich als werdende Mutter sehr glücklich machte. Kurz vor der Geburt merkte ich jedoch, dass etwas in meinem Körper anders war. Ich war unruhig und wusste nicht, ob es losgeht. Ich hatte erste Anzeichen von Wehen und Harndrang. Mein errechneter Geburtstermin war der 9.11.2022. Es war Nacht, zwei Uhr morgens am 30.10.2022, als ich ins Spital Bülach fuhr, um mich untersuchen zu lassen. Meine Wehen waren nicht stark, doch sie liessen nicht nach. Die Hebamme untersuchte mich und stellte fest, dass die Geburt losging. Ich wurde in den Gebärsaal gebracht, erhielt Medikamente und versuchte wach zu bleiben, doch immer wieder nickte ich vor Müdigkeit ein. Es war fünf Uhr morgens, als Notärzte den Geburtsaal füllten. Melinas Bauchnabelschnur hatte sich um ihren Hals verfangen. Infolge der Medikamente und der Müdigkeit kann ich mich nicht mehr gut daran erinnern. Vermutlich war ich auch kurz bewusstlos in diesem Moment. Doch am Ende verlief alles gut. Unser Engel erblickte die Welt um 6.57 Uhr am 31.10.2022.

Schock und Diagnose

Meine Tochter lag auf meiner Brust und weinte ohne Ende. Ich geriet in Panik, es war eine dramatische Situation für mich. Die Hebamme kam und nahm Melina, um die üblichen Kontrollen und Messungen vorzunehmen. Sie meinte, dass Melina etwas viel Sauerstoff im Körper hatte und sie ihr diesen im Zimmer nebenan abpumpen werde.

Während ich da lag und auf mein Baby wartete, wurde ich in ein Zimmer neben der Neonatologie versetzt. Keiner informierte uns, was mit unserer Tochter



los war. Melina musste erstmal auf der Neo bleiben. Später wurde uns gesagt, ihre Lunge habe sich nicht ausreichend geöffnet und man verabreichte ihr ein Medikament. Nach zwei langen Stunden, mittlerweile war es bereits kurz vor 16 Uhr, informierte uns die Ärztin, dass Melina bereits abgeholt und ins Kinderspital nach Zürich verlegt wurde. Wir waren fassungslos, wie in einem schlechten Traum! Die Hebamme empfahl uns, eine Nacht zu bleiben, um mich kontrollieren zu lassen, mir etwas Bettruhe zu gönnen und mich zu erholen. Doch jede Mutter würde das Gleiche tun für ihr Kind, wie ich es tat! Ich setzte mich auf, packte meine Sachen und verliess sofort das Spital. Da ich leider nicht im Krankenwagen mitfahren durfte, was natürlich zusätzlich Emotionen in mir auslöste, wurde ich dann durch einen Bekannten ins Kinderspital gefahren. Ohne mich gross anzumelden, lief ich direkt zur Intensivstation. Da sah ich meine Tochter liegen voller Schläuche, mit einer Beatmungsmaske und vielen Verbänden; kein Körperteil war frei, wo ich ihre Haut noch hätte sehen können. Schrecklich, was ist mit ihr passiert? Tränen kullerten mir über die Wangen, als mich eine nette Chirurgin empfing und informierte, dass

Melina einen Herzfehler hätte und sie ihr Herzchen innert 14 Tagen operieren müsste. Ich stand unter Schock, stimmte der Operation natürlich zu und betete zum lieben Gott, dass alles gut verlaufen würde.

Am 1.11.2022, bekamen wir die Diagnose von Melina: D-TGA mit Inlet-Ventrikelseptumdefekt, Vorhofseptumdefekt, hypoplastischer transversaler Aortenbogen und Aortenisthmusstenose, hoher Abgang und intramuraler Verlauf LCA. Wir informierten unsere Eltern, Geschwister und einige enge Freunde über die Diagnose und die bevorstehende Herzoperation.

An den lieben Gott glauben und einfach da sein

Wir verliessen das Kinderspital und buchten ein Zimmer im Elternhaus nebenan. Es dauerte lange, bis wir uns von diesem Schock erholt hatten. In meiner Schwangerschaft gab es keine Anzeichen für einen Herzfehler, auch in unserer Familie gab es keine Herzprobleme. Mein Ehemann fragte sich, warum das unserem Kind passiert ist. Wir sind beide Herzensmenschen und helfen Menschen, Kindern sowie Tieren. Meine Seele war verloren, aber ich musste stark bleiben und konnte meinen Mann mit meiner ruhigen Art



beruhigen. Seine Frage war menschlich, aber wir wussten, dass wir keine Negativität ausstrahlen wollten. Wir mussten zusammenhalten, positiv bleiben, an den lieben Gott glauben und für Melina da sein. Mehr konnten wir unserer Tochter in diesem Moment nicht bieten.



Zu unserer Religion: wir sind Muslime, jedoch nicht streng gläubig aufgewachsen. Wir glauben an Allah und beten zu ihm. Meine Mutter sprach jeden Abend Gebete, was für Ruhe und Geduld sorgte. Unsere Freunde und Bekannten aus verschiedenen Religionen, Orthodoxe und Katholiken, beteten zum lieben Gott und sandten uns positive Energie, Kraft und Licht. Sie zündeten Kerzen an und glaubten an unsere Tochter. Für uns war dies ein sehr emotionaler und unvergesslicher Moment. Wir erhielten so viel Kraft, glaubten alle an den lieben Gott, egal aus welcher Religion wir stammen. Immer wieder denken wir an diesen Moment und sind dankbar für all unsere Freunde und die Familie!

Kein Fehler des lieben Gotts

Am frühen Morgen des 2.11.2022 um 7:45 Uhr begleiteten wir Melina in den Operationsaal. Die Trennung fiel uns nicht leicht. Wir versuchten tapfer zu bleiben, sprachen ein Gebet und gaben ihr einen Kuss auf ihr Köpfchen. Wir hatten Engel und Stofftiere als Glücksbringer geschenkt bekommen, von denen wir ihr eines mitgeben durften. Mein Mann und ich verbrachten den Tag bei meinen Eltern, das wurde uns empfohlen. Alle verhielten sich eher ruhig. Wir hatten vereinbart, keine Tränen zu verlieren, sondern positiv zu bleiben, alle Kräfte an Melina

zu senden und fest daran zu glauben, dass alles nach Plan verläuft. Ich konnte mich jederzeit auf der Intensivstation nach Melinas Zustand erkundigen. Stunden vergingen in Ungewissheit, wir wurden bereits etwas nervös, doch bei meinem letzten Anruf um 16 Uhr wurde uns mitgeteilt, dass glücklicherweise alles gut verlaufen war. Nach zehn Stunden Operation hatten die Chirurgen ihre Arbeit geleistet und Melina hat dabei sehr gut mitgemacht – jetzt lag es nur noch an ihr, für die nächsten 48 Stunden zu kämpfen. Voller Freude umarmten wir uns als Familie, was uns heute noch stärker zusammengeschweisst hat.

Wir durften sofort zu ihr, es war schon nach 22 Uhr und wir konnten sie sehen. Sie war geschwollen, noch voller Schläuche und Verbände. Ihre Brust wurde bis zum nächsten Tag offen gelassen wegen möglicher Komplikationen, welche Gott sei Dank nicht eintraten. Wir dankten den Chirurgen für ihre geleistete Arbeit. Wir beteten weiter zum lieben Gott und sprachen auch ihm unseren Dank aus. Melina erholte sich gut von der Operation und wurde nach zehn Tagen Intensivstation auf die Neonatologie verlegt. Jeden Tag verbrachte ich mehr als 12 Stunden bei ihr. Ich lernte sie zu halten, zu pflegen, Windeln zu wechseln, Verbände zu erneuern, sie zu waschen, anzuziehen und ihr Milch zu verabreichen. Da Melina keine Kraft hatte, direkt von meiner Brust zu trinken, musste ich gleichzeitig Milch abpumpen, aber auch dafür kannte ich keine Müdigkeit oder Erschöpfung. Jeden Tag freute ich mich, ihr schönes Gesicht zu sehen.

An manchen Tagen konnte ich es nicht ertragen, sie leiden zu sehen und ich wünschte, ich könnte ihren Schmerz auf mich übertragen. Ihre kleinen runden Augen, die mich ansahen, machten mich als Mutter sehr glücklich, stolz und dankbar. Wir wussten nicht, wie lange Melina im Kinderspital bleiben musste. Später hiess es, sobald sie nicht mehr an Schläuchen mit Medikamenten hängen würde. Jeder Tag war für uns ein Kampf, aber am Ende des Tages wussten wir, dass es sich gelohnt hatte. Die letzten 14 Tage hat Melina im PSA verbracht. Hier werden die Babys weniger überwacht, was ein gutes Zeichen in Richtung nach Hause war. Ich habe gelernt, ihr die Medikamente und

die Milch mit dem Sondomat zu geben und so konnten wir nach sechs Wochen das Kinderspital verlassen.

Am Samstag, den 10.12.2022 wurden wir früh morgens von meiner Mutter abgeholt. Die Aufregung war gross. Wir bedankten uns bei allen Pflegern und Pflegerinnen, holten die vorbereiteten Medikamente ab und fuhren endlich nach Hause! Dort erwartete uns eine Überraschung: Ballondekorationen und eine Torte, enge Freunde, meine Eltern und Geschwister waren da, um uns und Melina zu empfangen. Wir sind allen unglaublich dankbar, die zu uns gehalten haben, an Melina geglaubt und für sie gebetet haben. Heute ist sie ein zweijähriges, aufgestelltes, fröhliches Mädchen voller Energie. Sie tobt, tanzt, rennt und ist voller Kraft. Im Nachhinein sehen



wir das nicht als Fehler des lieben Gotts, sondern als Aufgabe, die wir gemeinsam als Familie gemeistert haben. Aus Erfahrung kann ich sagen: der liebe Gott fordert uns nicht über unsere Grenzen hinaus. Man erträgt so viel Schmerz und Leid, wie man nur ertragen kann. Obwohl ich heute eine stolze Mutter bin, habe ich immer noch Ängste vor jeder kardiologischen Untersuchung.

Aber wenn ich Melina sehe, wie sie sich täglich positiv entwickelt, weiss ich, dass es ihr gut geht und dass sie ein starkes Mädchen mit einem grossen Kämpferherz ist!

Autorin: Aida Suljic

Seelsorge während des Lockdowns – eine fürsorgliche Begleiterin

Emily, unser erstes Kind, wurde im Februar 2021 im Spital Münsingen, mitten im zweiten Lockdown, mit einem unerwarteten Herzfehler geboren. Während der Zeit auf der IPS im Insepspital tauchte plötzlich eine liebevolle und fürsorgliche Frau auf. Es war die vom Insepspital angestellte Seelsorgerin. Sie begann mit mir zu plaudern und fragte mich, ob sie am folgenden Tag oder ein anderes Mal wieder kommen sollte.

So begleitete sie mich während beider Spitalaufenthalte, die wir mit Emily hatten. Religion und Glaube waren nie ein Thema zwischen uns. Sie hat sich immer einfach für meine Bedürfnisse eingesetzt und hatte ein offenes Ohr ohne Zeitdruck. Beispielsweise hatte die IPS nur einen Bürostuhl neben dem Bett für mich. Die ersten Tage nach der Entbindung war dies ziemlich unangenehm. Sie sorgte dafür, dass ich wie alle anderen Mütter einen bequemeren Stuhl erhielt. Später auf der Station hat sie sich dafür eingesetzt, dass ich mein Klappbett tagsüber nicht wegräumen musste. So konnte ich mich viel besser erholen. Mit solchen kleinen Dingen bewirkte sie für mich in dem Moment Grosses. Selbst hätte ich die Energie dazu nicht gehabt, mich für mich selbst einzusetzen.



Hätte ich im Vorfeld gewusst, dass sie eine evangelisch-reformierte Seelsorgerin ist, wäre ich wahrscheinlich nicht offen dafür gewesen. Ich hätte die Vorstellung, dass religiöse Gespräche und Gebete im Vordergrund stehen. Ich bin

dankbar, dass diese Frau den Weg zu mir gefunden und mich in dieser Zeit begleitet hat.

Autorin: Schuli Schöni
Vorstandsmitglied des EVHK



Ein Kind mit einer Herzkrankheit ist vor allem auch ein Kind

Interview mit Dr. phil. Anita Sophia Horn

Einführung

Herzblatt: Welche besonderen Herausforderungen sehen Sie für herzkranken Kinder im Vergleich zu gesunden Kindern?

Dr. Anita Horn: Die Geschichte jedes herzkranken Kindes ist anders. Zu den Herausforderungen herzkranker Kinder gehören Einschränkungen der Leistungsfähigkeit und wiederholte, oft schmerzhaft-medizinische Eingriffe. Aufgrund der geringeren Belastbarkeit müssen schwer herzkranken Kinder zeitweise oder lebenslang auf gewisse Aktivitäten verzichten. Sie werden von ihrem Umfeld als «gefährdet» wahrgenommen. Medizinische Behandlungen und Monitoring gehören zu ihrem Alltag. Eine Herzkrankheit lässt sich nicht verdrängen. Aus diesem Grund hat aus psychologischer Sicht die Umgangsweise der Familie und der Bezugspersonen mit Angst, Stress und Sorge einen grossen Einfluss auf die Fähigkeit des Kindes, die eigene Lebensrealität zu bewältigen.

Emotionale Unterstützung

Was können Eltern tun, um das Selbstwertgefühl und das Selbstvertrauen ihres herzkranken Kindes zu stärken?

Jedes Kind braucht für eine gesunde Entwicklung ein ausreichendes Mass an Bindungssicherheit. Dazu gehört, dass es gesehen wird in seiner Befindlichkeit, getröstet in seinem Leid und dass es sich in Beziehungen und im Leben sicher fühlt. Damit ein herzkrankes Kind sein Schicksal schrittweise annehmen und Selbstakzeptanz entwickeln kann, braucht es Vertrauen und tragende Beziehungen, die dem Kind immer wieder glaubhaft versichern, dass es nicht allein ist. Es hilft zu erfahren, dass jemand da ist und bleibt, der – auch kaum erträgliche Momente – mitaushält. Das Gefühle von Wut und Trauer, Frustration und Erschöpfung gezeigt werden dürfen und dass jemand bleibt, bis die

Gefühle wieder abnehmen und erträglicher werden. Das Kind merkt, dass die Eltern und Bezugspersonen mitleiden. Damit es sich nicht selbst als schuldig oder als Belastung empfindet, ist es wichtig, solche Gefühle frühzeitig zu adressieren, damit sich das Kind nicht zu stark in sich zurückzieht oder beginnt, die emotionale Unterstützung abzublocken.

Kommunikation

Welche Rolle spielt die Kommunikation innerhalb der Familie für das Wohlbefinden des Kindes?

Eine offene Kommunikation ist wichtig, damit das Kind seiner Umgebung vertraut und sich geborgen fühlt. Fragen des Kindes sollten altersgemäss beantwortet werden. Eltern stellen sich oft die Frage, wieviel Information oder «Wahrheit» ihr Kind erträgt. Als Daumenregel gilt, dass Kinder meist diejenigen Fragen stellen, für deren Antwort sie bereit sind. Gerade wenn es um die Vorbereitung von lebensgefährlichen Eingriffen und Situationen geht, ist eine sensible Transparenz wichtig. Im Vordergrund steht die Bewältigung von Angst und Stress. Kinder spüren oft die Prekarität der Lage. Darum hilft es, diese anzuerkennen.

Stressbewältigung

Was sind effektive Strategien, die Eltern nutzen können, um Stress und Ängste bei ihren Kindern zu reduzieren?

Wie können Eltern selbst mit dem Stress umgehen, den die Erkrankung ihres Kindes mit sich bringt, um ein positives Umfeld zu schaffen?

Die Diagnose einer chronischen Krankheit wird von Eltern und Kind oft als schicksalshafte Gewalterfahrung erlebt. Entsprechend konstelliert sich in der Familie – manchmal, nicht immer – der Überlebensmodus als Dauerzustand. Im Vordergrund dieser reaktiven, auf ein (potenzielles) Trauma ausgerichteten



Bewältigungsstrategie stehen Kampf, Flucht, inneres Fragmentieren oder emotionale Erstarrung. Diese meist unbewussten Bewältigungsmechanismen drohen die emotionale Nähe zu sich und anderen zu erschweren. Der bewusste Umgang von Bezugspersonen mit eigenen Gefühlen, Stimmungen und Belastungsgrenzen ist eine einflussreiche Voraussetzung für die emotionale Unterstützung des Kindes. – Das stärkste Risiko ist meiner Erfahrung nach die Erschöpfung, die auch mit zermürbenden Phasen der Ungewissheit und dem Gefühl des Selbstverlustes einhergeht.

Damit es den Eltern gelingt, Hilfe anzunehmen und sich nicht durch zu hohe Erwartungen an sich selbst zu blockieren oder minderwertig zu fühlen, braucht es Besinnungsmomente. Auch die Eltern brauchen Trost und emotionale Unterstützung. Ich empfehle immer, dass die Eltern sich einen Ort suchen, an dem die eigenen Gefühle Platz haben. Sei es in einem therapeutischen Rahmen, einem Elternverein, bei einer kreativen, sportlichen oder kontemplativen Tätigkeit.

Routinen und Stabilität

Inwiefern tragen feste Routinen und Strukturen im Alltag zur Stabilität und zum Wohlbefinden herzkranker Kinder bei?

Routinen und Strukturen, aber auch Rituale wirken in der Regel sicherheitsstiftend und stabilisierend. Sie müssen jedoch nicht zwanghaft eingehalten werden, weil sie sonst auch zu Gefühlen von Kontrolle und Unfreiheit beitragen. Auch die Bedürfnisorientierung und die Flexibilität sind wichtig. Eine gute Mischung aus Routinen und Spontaneität ist stabilisierend und anregend. Das Ziel ist, Überforderung zu vermeiden und Unterforderung und Überfürsorge zu verhindern. Vielleicht ist das Kind zu schwach für einen ganzen Tag im Zoo, aber es ist problemlos möglich, drei Lieblingstiere zu besuchen. Sinnvolle Kompromisse können für ein Kind befriedigend sein und erlauben Selbstwirksamkeit und Mitbestimmung.

Gesundheitsmanagement

Wie können Eltern sicherstellen, dass die medizinischen Bedürfnisse ihres Kindes erfüllt werden, ohne dabei den Fokus auf das emotionale Wohlbefinden zu verlieren?

In Stress und Sorge neigen wir zum Funktionsmodus. Die fokussierte Problembewältigung und Organisation helfen aber auch, Gefühle von Angst, Wut und Verzweiflung zu verdrängen. Das ist in Krisensituationen auch adäquat, als archaische Bewältigungsstrategie, die uns hilft, das eigene Überleben und dasjenige unserer Lieben im Angesicht drohender Verletzungen zu schützen. Wenn sich daraus aber eine Gewohnheit entwickelt, wirkt dies auf das Kind ent-

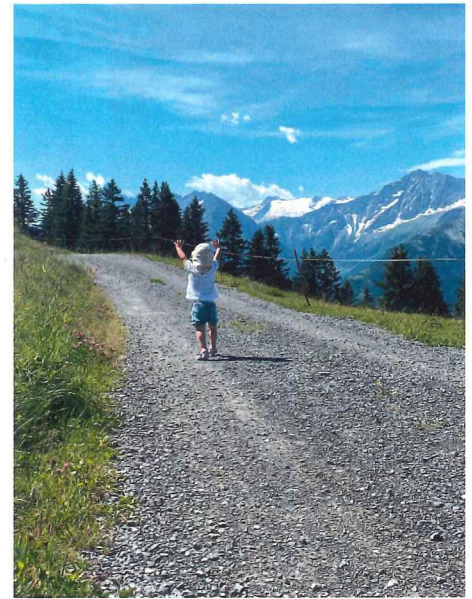
fremdend. Es fühlt sich als Herzkrankheit wahrgenommen, anstatt als Kind mit einer Herzkrankheit. Entsprechend ist es wichtig, dass die Eltern im Bereich des medizinisch möglichen Spielraums mitbestimmen können, welche medizinischen Massnahmen wann vorgenommen werden. Für ein Kind kann es emotional eine grosse Bedeutung haben, wenn z.B. ein Eingriff oder auch Untersuchungstermine so angesetzt sind, dass sie z.B. nicht unnötig Hobbies, Ferien oder Geburtstagsfeiern vermiesen. Die Mitbestimmung und Autonomie des Kindes werden gerade mit zunehmendem Alter wichtig.

Langfristige Perspektiven

Wie können Eltern ihr Kind auf eine positive Zukunft vorbereiten, trotz der Herausforderungen ihrer Erkrankung?

Wie die Herzkrankheit das Kind und die Familie erreicht, ist oft wichtig, um die spezifischen Herausforderungen zu verstehen und eine positive zukunftsorientierte Haltung zu entwickeln. Wird sie bereits in der Schwangerschaft festgestellt, können die Eltern sich eher mental vorbereiten. Gleichzeitig ist der Lebensbeginn, das Wunder der Geburt, von Sorgen und Angst überschattet. Auch bei einer Diagnose im Verlauf der Kindheit findet die Konfrontation mit existenziellen Entwicklungsthemen und emotionalen Herausforderungen früher statt. Wichtig ist, das Kind bei seiner psychosozialen Entwicklung zu unterstützen. Entwicklungsverzögerungen sollte man versuchen zu normalisieren und sich vor vorschnellen Pathologisierungen hüten.

Familien mit herzkranken Kindern werden früher mit der Realität von Vergänglichkeit und Abschied konfrontiert. Nicht vergessen sollte man, dass das stärkste und unversiegbare Heilmittel für den Umgang mit Belastungen die Liebe ist. Das Bewusstsein für die Kostbarkeit und Verletzlichkeit, die mit dem Geschenk eines Kindes immer einhergehen, wird von Betroffenen oft intensiver wahrgenommen. Die Tatsache von kommenden Hürden oder gar eines möglichen früheren Abschieds darf im Familiensystem einen moderaten Platz finden. Sie sollte nicht die Wertschätzung und Freude am Leben überschatten. Ein optimistischer Realis-



mus hilft bei der Eichung der inneren Haltung: Dazu gehört Präsenz, die Wertschätzung der individuellen Persönlichkeit, das Eingehen auf die Bedürfnisse des Kindes, das lebt und strebt, empfindet und hofft, wie auch der Versuch, dem Kind und sich selbst in der gegebenen Situation bestmöglich und mit Würde gerecht zu werden.

Abschliessende Gedanken

Was ist ihre wichtigste Botschaft an Eltern von herzkranken Kindern in Bezug auf deren Wohlbefinden?

Ein Kind mit einer Herzkrankheit ist vor allem auch ein Kind. Die gesunden Anteile dürfen ebenso gewichtet werden, wie die Einschränkungen durch die Erkrankung. Das Zulassen von gemeinsamem Lachen und Weinen, das Schaffen von Oasen und Ritualen, das Geniessen von Momenten der Leichtigkeit und die Förderung des Kindes in seinen Interessen und in seiner Lernfähigkeit setzt Lebensenergie und Hoffnung frei. Oft entwickeln chronisch kranke Kinder früh eine hohe Sensibilität für – gerade unbewusste und unausgesprochene – Gefühle und Stimmungen. – Diese Sensibilität ist gleichzeitig Ressource und Verletzlichkeit. Wenn das Familiensystem zu sehr von Angst und Stress überschattet wird, dann ist es sinnvoll, rechtzeitig familientherapeutische Hilfe in Anspruch zu nehmen.

Autorin: Michelle Hendrixx

