

**Zeitschrift:** Zeitlupe : für Menschen mit Lebenserfahrung  
**Herausgeber:** Pro Senectute Schweiz  
**Band:** 78 (2000)  
**Heft:** 10

**Artikel:** "Vom Himmel hab ich schon geträumt"  
**Autor:** Vollenwyder, Usch  
**DOI:** <https://doi.org/10.5169/seals-724870>

### **Nutzungsbedingungen**

Die ETH-Bibliothek ist die Anbieterin der digitalisierten Zeitschriften. Sie besitzt keine Urheberrechte an den Zeitschriften und ist nicht verantwortlich für deren Inhalte. Die Rechte liegen in der Regel bei den Herausgebern beziehungsweise den externen Rechteinhabern. [Siehe Rechtliche Hinweise.](#)

### **Conditions d'utilisation**

L'ETH Library est le fournisseur des revues numérisées. Elle ne détient aucun droit d'auteur sur les revues et n'est pas responsable de leur contenu. En règle générale, les droits sont détenus par les éditeurs ou les détenteurs de droits externes. [Voir Informations légales.](#)

### **Terms of use**

The ETH Library is the provider of the digitised journals. It does not own any copyrights to the journals and is not responsible for their content. The rights usually lie with the publishers or the external rights holders. [See Legal notice.](#)

**Download PDF:** 22.01.2025

**ETH-Bibliothek Zürich, E-Periodica, <https://www.e-periodica.ch>**

# «Vom Himmel hab ich schon geträumt»

Eines von hundert Kindern kommt mit einem Herzfehler auf die Welt. Kleine Fehler beeinflussen den Alltag der meisten dieser Kinder kaum. Anderen ist indes nur eine kurze Lebenszeit vergönnt. Im jährlichen Ferienlager sind herzkranke Kinder unter sich.

VON USCH VOLLENWYDER

«Und dann ist da mein Herz, und da geht ein Schlauch hinein, da fliesst das Blut hindurch, und dann wird es plötzlich eng.» Der zehnjährige Simon\* zeichnet mit beiden Armen ein Herz in die Luft, deutet mit Daumen und Zeigefinger die Hauptschlagader an und zeigt ihre Verengung, indem er die beiden Finger zusammendrückt. «Und dann muss sich der Doktor immer mehr spezialisieren, um das zu operieren», fügt er altklug hinzu.

Mit seinen kurzen Haaren, den braunen Augen, dem spitzbübischen Lächeln, das seine vorstehenden Schneidezähne zeigt, gleicht er anderen Jungen in diesem Alter. Doch Simon leidet an einem angeborenen Herzfehler. Sein krankes Herz bestimmt seinen Alltag. Wie die meisten «Herzkinder», wie sie von ihrer Umgebung genannt werden, weiss er alles über seine Krankheit.

## Auf dem Bauernhof

Simon ist eines der 22 Kinder, die am diesjährigen Sommerlager für herzkranken Kinder in einem Ferienheim oberhalb des Thunersees teilnahmen. «Bauernhof» hiess das Lagermotto. Ein Besuch mit Frühstück auf einem Bauernhof durfte deshalb nicht fehlen.

Liebevoll hat die Bäuerin Ruth Künzi für ihre kleinen Gäste in der Einfahrt zum «Bodenhaus» die Tische gedeckt, sie mit Sonnenblumen geschmückt und das Frühstücksbuffet vorbereitet: Bauernbrot und Zöpfe, «Anken», Honig und Konfitüre, Hamme und Emmentalerkäse, Rösti und Spiegeleier, dazu Feldfrüchte und heisse Milch mit Schokoladepulver. Unter der Bank liegt Bären, der Hofhund, und Lampions und Fähnchen vom ersten August zieren noch den Vorplatz des stattlichen Bauernhauses.

Gegen zehn Uhr trifft die erwartete Kinderschar beim «Bodenhaus» ein. Während sich die einen noch an der Hand ihrer Betreuerinnen und Betreuer festhalten, stürmen andere bereits zur Pferdebox und streicheln die weichen Nüstern der beiden Tiere, kraulen dem Bären das Fell, suchen die jungen Kätzchen oder bestaunen den reich gedeckten Frühstückstisch. Nach dem Brunch dürfen sie auf dem Bauernhof auf Entdeckungsreise gehen.

Bereits zum neunten Mal wurde das Sommerlager durchgeführt, organisiert von der Elternvereinigung für das herzkranken Kind. Es will einerseits eine Woche lang Familien von der Verantwortung für ihr herzkrankes Kind entlasten, andererseits soll es den «Herzkindern» Gelegenheit geben, während dieser Zeit unter sich zu sein und Aktivitäten nachzugehen, die ihren körperlichen Möglichkeiten angepasst sind.

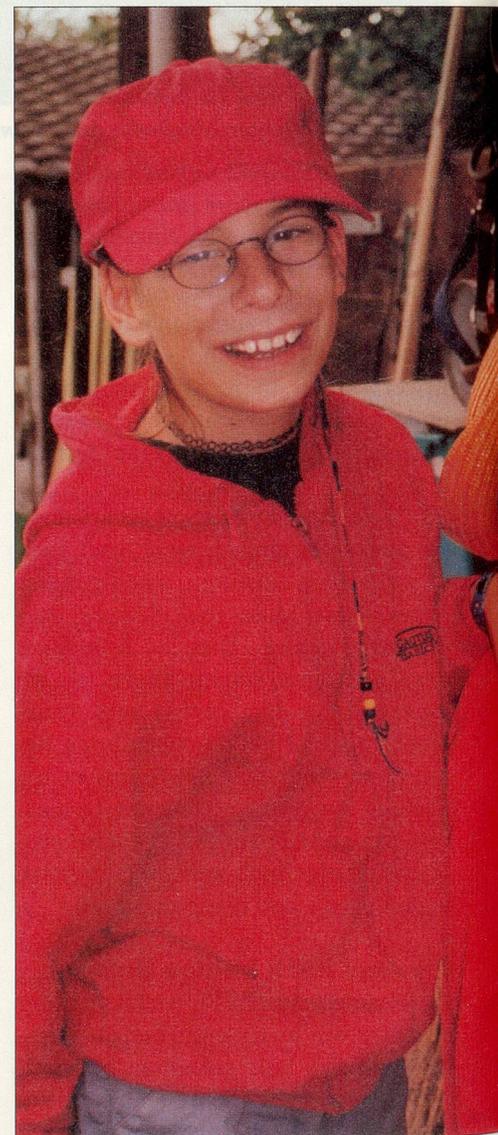
Während den einen Kindern die Krankheit nicht anzusehen ist, sie fröhlich herumtoben und rennen, deuten bei anderen blaue Lippen und fehlende Kraft darauf hin. Manchmal gibt es Lager, da müssen Kinder herumgetragen oder im Rollstuhl geschoben werden, weil ihr Herz keine Anstrengung mehr erträgt. Manchmal muss Sauerstoff aus der Flasche die Arbeit des kranken Organs unterstützen.

Mit grosser Sorgfalt muss jedes Lager vorbereitet werden. Der Dorfarzt vom Lagerort wird für alle Notfälle schon vorher orientiert, der Herzspezialist des Berner Inselspitals kennt die Krankengeschichte aller Kinder. Acht Begleitpersonen leiten das Lager, die Verantwortung tragen die Krankenschwester Rebecca Osterwalder und Christine Brand, Mutter der herzkranken Stefanie.

Die Mädchen und Buben auf den Bauernhof begleitet hat auch Joëlle

Günthard, Herzspezialistin für Kinder am Universitätsspital von Basel. Für sie ist es wichtig, «ihre» Kinder einmal ausserhalb der Praxis zu erleben: «Da lerne ich sie von einer anderen Seite kennen.»

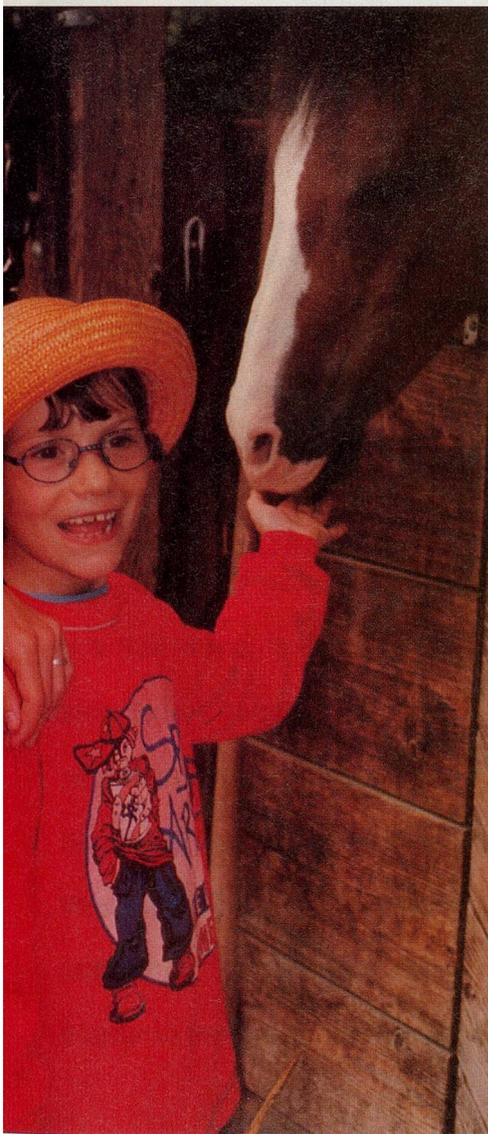
Die ganze Kardiologie ist für sie ein spannendes Arbeitsgebiet und eine grosse Herausforderung. Sie ist fasziniert von



Zwei «Herzkinder» geniessen das Lagerleben

der Anatomie dieses höchst komplexen Organs: «Wenn während der Entwicklung in der Schwangerschaft etwas schief geht, hat das grosse Folgen.» Warum ein Kind mit einem Herzfehler geboren wird, welches die genauen Ursachen sind, weiss die Wissenschaft immer noch nicht: «Es kann alle Eltern treffen», sagt Joëlle Günthard bestimmt.

Eines von hundert Kindern wird mit einem Herzfehler geboren. In der Schweiz sind das jedes Jahr etwa 850. Das Herz ist das Organ, welches weitaus am häufigsten von einer Missbildung betroffen wird. Das Spektrum reicht dabei von leichten Herzfehlern bis hin zu schwersten Missbildungen, die einem Neugeborenen kaum eine Überlebenschance geben.



mit dem Motto «Bauernhof».

## Warum ein Kind mit einem Herzfehler geboren wird, welches die genauen Ursachen sind, weiss die Wissenschaft immer noch nicht.

Während viele Kinder mit einem kleinen angeborenen Herzfehler ein beinahe normales Leben führen, können andere operative Eingriffe – dazu gehören auch Herztransplantationen – Hilfe bringen. Doch es gibt auch Kinder, welche eine schlechte Prognose haben: Sie wissen, dass sie bald sterben müssen.

### Trauerarbeit

«Das sind dann die schweren Momente», sagt Eveline Seyffert, Mutter einer herzkranken Tochter. Auch wenn die Eltern um die begrenzte Lebensdauer ihrer Kinder wüssten – dieses Wissen sei manchmal kaum zu ertragen. Sie müssen sich mit dem Tod auseinandersetzen und ihre Kinder auf diesem Weg begleiten – bis zuletzt.

Ihrer Zukunft sehen die Kinder oft gelassener entgegen, auch wenn nicht alle darüber reden können oder wollen. «Vom Himmel hab ich schon geträumt», hatte vor vier Jahren die damals 17-jährige Arlette im Lager gesagt: Sie habe ihn als weisses, bläulich und rötlich schimmerndes Dorf erlebt, durch dessen Mitte eine breite Strasse führt. Diese Strasse ist Arlette bereits gegangen: Im letzten Winter hörte ihr krankes Herz auf zu schlagen.

Nach dem ausgiebigen Brunch haben die vier Mädchen, die bei Ruth Künzi in den Ferien weilen, für die herzkranken Besucherinnen und Besucher eine Überraschung parat: Sie installieren ein CD-Gerät vor die Geranien am Küchenfenster, legen auf dem Vorplatz ein Badetuch auf den Boden und tanzen im

Bikini, mit Sonnenhut und Sonnenbrille, «Macarena», einen Tanz aus der Karibik. Das Gelächter ist gross, als sie zu den tropischen Klängen ihre Arme, Beine und Hüften schwenken und eine Vierteldrehung in jede Himmelsrichtung machen. Bald schon helfen einige der «Herzkinder» mit, hüpfen und schlenkern ihre Glieder zu den fröhlichen Melodien.

Amüsiert schaut die 14-jährige Luzia den Tanzenden zu. Sie hatte einen jüngeren Bruder, der vor nicht allzu langer Zeit an einem Herzfehler gestorben ist. Noch gut erinnert sie sich an jeden einzelnen Augenblick: Wie ihr Vater sie mitten aus der Schule herausholte, wie sie noch schnell eine Zeichnung für ihren Bruder einpackte, wie im Spital die Mutter am Bett des Sterbenden auf sie wartete: «Dann hat mich Rolf irgendwie so besonders angeschaut, so anders ...», Luzia sucht nach Worten. «Das vergesse ich nie.»

Nur ausnahmsweise und weil es im Lager einen freien Platz hatte, darf die gesunde Luzia daran teilnehmen. Sie hofft, so den Tod ihres Bruders besser verarbeiten zu können. Aber eigentlich sei Rolf ja gar nicht weg, sie sähe ihn nur nicht mehr. «Dann rede ich mit ihm, und ich weiss, dass er immer noch da ist und mir hilft.»

\* Namen von der Redaktion geändert

### Elternvereinigung für das herzkranken Kind

Vor kurzem konnte die Elternvereinigung für das herzkranken Kind ihr zehnjähriges Bestehen feiern. Die Vereinigung, in deren Vorstand auch zwei Herzspezialisten Einsitz haben, will bei den Eltern die Hilfe zur Selbsthilfe und die Zusammenarbeit mit Fachleuten fördern. Sie setzt sich ein für den Dialog zwischen betroffenen Eltern, bietet Begleitung und Gespräche an und organisiert Selbsthilfegruppen. Weitere Informationen erteilt: Elternvereinigung für das herzkranken Kind, Sekretariat, Postfach, 8104 Weiningen.