

Gut informiert zur Herz-OP



Ein Wegbegleiter für
Eltern herzkranker Kinder



BVHK e.V.



Impressum

»Gut informiert zur Herz-OP«

Herausgeber

Bundesverband Herzranke Kinder e.V. (BVHK), Kasinostr. 84, 52066 Aachen
Tel. 0241 912332, Fax 0241 912333, E-Mail: bvhk-aachen@t-online.de, www.bvhk.de

Redaktion

Thomas Batinić, Dr. Jürgen Bauer, Karin Fischer, Nicole Gogoll, Christel Helms, Martina Oebels, Tobias Reiske, Dr. Elisabeth Sticker

Weitere Mitwirkung:

Michael Bellwinkel, Dr. Johannes Breuer, Reinhard Hellwig, Drs. Sicco Henk van der Mei, Hermine Nock, Bettina Prothmann, Katja Schepers

Gestaltung

Thomas Batinić, biopresent, Haselhecke 52, 35041 Marburg, www.biopresent.de

Druck

Weiss Druck GmbH & Co. KG, Industriestr. 7, 52156 Monschau, www.weiss-druck.de

Förderung

BKK Bundesverband, Abteilung Gesundheit, Kronprinzenstr. 6, 45128 Essen
Tel. 0201 179-1267, Fax 0201 179-1014, E-Mail: praevention@bkk-bv.de, www.bkk.de

Das Projekt »Gut informiert zur Herz-OP« gehört zum Kreis der ausgewählten Teilnehmer des Wettbewerbs »startsocial 2005«.

Auflage

8000 Stück, 1. Auflage 2006

Bildnachweis

Titelbild, S. 2, 6 o., 8, 10 – 13, 14 (4), 15 (2), 16 u., 18 u., 19 o., 20 o., 21 (4), 22 – 27: T. Reiske, Card AG, Universitätskinderklinik Münster, www.card-ag.org; S. 6 u.: Dr. M. Hulpke-Wette; S. 6 o., 7, 19 u.r.: Prof. Dr. B. Asfour, Deutsches Kinderherzzentrum, St. Augustin; S. 13 m.: N. Gülmez, Köln; S. 14 u.r., 15 o.r.: T. Batinić, Marburg; S. 16 o., 17 m., 18 o., 21 o.l.: Dr. J. Bauer, Kinder-Herzzentrum Gießen; S. 17 u.r.: Dr. P. Gildein, Deutsches Herzzentrum München; S. 19 u.l., 20 u.: Dr. E. Schindler, Deutsches Kinderherzzentrum, St. Augustin

Ein herzlicher Dank an alle, die zum Gelingen der Broschüre beigetragen haben, besonders auch an Anna und ihre Familie.

Alle Rechte vorbehalten, © 2006 BVHK, Nachdruck und Vervielfältigung – auch auszugsweise – nur mit ausdrücklicher Genehmigung des Herausgebers.

Vorwort

des BKK Bundesverbandes

In Deutschland kommt etwa jedes 100. Kind mit einem angeborenen Herzfehler zur Welt. Das sind etwa 6 000 bis 7 000 Kinder im Jahr. Zwei Drittel dieser Kinder müssen am offenen Herzen operiert werden. Die Eltern und Kinder befinden sich in einer emotionalen Ausnahmesituation. Viele Eltern haben vor dem Eingriff noch nie eine Intensivstation gesehen und wissen nicht, was auf sie zukommt. Unwissen schürt Ängste, die Kinder und Eltern unnötig belasten. Ein besseres Verständnis der notwendigen Maßnahmen und Abläufe schafft hingegen Vertrauen. Wenn gut informierte Eltern sich aktiv in den Krankenhausalltag einbringen können, entlastet das auch das Klinikpersonal. Mütter und Väter entwickeln Sicherheit und Kompetenz. Dadurch wirken sie beruhigend auf die kleinen Patienten ein. Dies alles unterstützt den Heilungsprozess positiv.

Während die medizinische Versorgung höchste Standards erfüllt, wird häufig der psycho-sozialen Betreuung der kleinen Patienten und ihrer Eltern weniger Bedeutung beigemessen. Nur wenige von über 30 kinderherzchirurgischen Kliniken bieten eine spezielle Vorbereitung auf die Herzoperation an. Anliegen des Projektes ist es daher, zukünftig allen Kliniken und den Betroffenen einheitliches Informationsmaterial zur Verfügung zu stellen.

Mit dem Projekt »Gut informiert zur Herz-OP« will der BKK Bundesverband gemeinsam mit dem Bundesverband Herzkrankte Kinder e. V. (BVHK) diese Lücke in der Versorgung herzkranker Kinder und ihrer Eltern schließen.

Michael Bellwinkel
Referatsleiter Gesundheitsförderung und Selbsthilfe
BKK Bundesverband



Vorwort

des Bundesverbandes Herzkrankte Kinder e. V.

*L*iebe Eltern,

Es gibt verschiedene Formen und Schweregrade von angeborenen Herzfehlern. Einige müssen sofort operiert werden, einige können mit einem Herzkathetereingriff behandelt werden und bei anderen kann zunächst abgewartet werden.

*I*m ersten Gespräch hören die Eltern in der Regel nur »Ihr Kind ist krank«. Die Teilkenntnisse über die Erkrankung des Kindes können verunsichern und Ängste wecken und lassen lebhaftes Phantasien entstehen. Weitere Gespräche sind notwendig. Fragen der Eltern sind zu klären, um die geplante Behandlung zu verstehen. Viele andere Familien haben bereits Erfahrungen im Klinikalltag und mit dem Leben eines herzkranken Kindes gemacht und sind bereit, sich mit anderen und neu betroffenen Eltern darüber auszutauschen. Dieser Austausch wird häufig als sehr hilfreich erlebt.

*D*er Bundesverband Herzkrankte Kinder e. V. ist ein Zusammenschluss von regionalen Elterninitiativen. Diese bieten neu hinzukommenden Eltern Informationen und die Möglichkeit des Kontaktes zu anderen Eltern, die das Gleiche schon durchlebt haben. Adressen regionaler Elterngruppen entnehmen Sie bitte den Seiten 30 und 31.

*W*ir wünschen Ihnen, Ihrem Kind und Ihrer gesamten Familie Vertrauen, Mut, Kraft und Zuversicht.

Christel Helms
Vorstandssprecherin
Bundesverband Herzkrankte Kinder e. V.





Inhalt



1 Angeborene Herzfehler 6



2 Die Kinderherzklinik 8



3 Der Klinikaufenthalt 9



4 Das Kind im Krankenhaus 10



5 Der Aufnahme-tag 12



6 Die Herzkatheteruntersuchung 16



7 Die Herzoperation 18



8 Die Intensivstation 22



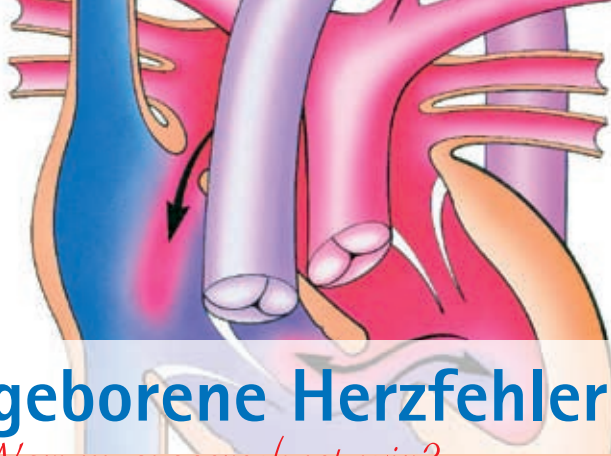
9 Die Kinderherzstation 26



10 Die Entlassung aus der Klinik 27



11 Literatur und Adressen 28



Angeborene Herzfehler

Warum ausgerechnet wir?

Die embryonale Herzentwicklung, die in den ersten Schwangerschaftswochen stattfindet, ist ein äußerst komplexes Geschehen. In allen Phasen dieser Entwicklung können Störungen auftreten, die im weiteren Verlauf zu Fehlbildungen führen können. Die Ursachen angeborener Herzfehler sind noch nicht umfassend erforscht. In vielen Fällen handelt es sich um zufällige Ereignisse oder ein noch weitgehend unverstandenes Zusammenspiel verschiedener Faktoren.

Herz und Seele

Das Herz ist ein besonderes Körperorgan und wird mit der Gefühlswelt und unserer Seele in Verbindung gebracht. Dieses drückt sich auch in zahlreichen bildlichen Begriffen aus, wie etwa »Das Herz rutscht mir in die Hose« oder »Es hüpfet vor Freude«. Diese Verknüpfung kann dazu führen, dass ein angeborener Herzfehler als besonders bedrohlich erlebt wird. Auch Kinder erfassen die lebenswichtige Bedeutung des Herzens schon sehr früh und können mit Angst reagieren, wenn gerade mit Ihrem Herz etwas nicht in Ordnung ist.

Nützlicher Wegbegleiter

Diese Broschüre verschafft Ihnen einen Überblick über die Abläufe in einer Kinderklinik. Durch die Fotos erhalten Sie einen ersten Eindruck von der unbekanntem Situation. Der vorliegende Ratgeber dient als ergänzende Orientierungshilfe zu medizinischen Aufklärungsgesprächen und den Angeboten der Kliniken zur Vorbereitung auf die Herzoperation.

Die Vorbereitungsangebote der Kliniken

Erkundigen Sie sich in der betreuenden Klinik, ob eine vorbereitende Informationsveranstaltung angeboten wird. Dabei können Sie ganz gezielt Fragen stellen. Mit dem auch vom BVHK herausgegebenen Kinderbuch (siehe S. 29) können Sie sich als Familie gemeinsam auf den anstehenden Krankenhausaufenthalt vorbereiten.



Kinder mit einem schweren Herzfehler können schon direkt nach der Geburt wegen des Sauerstoffmangels im Blut durch eine bläuliche Hautfarbe auffallen.

◀ Transposition (vertauschte Stellung) der großen Arterien (TGA)

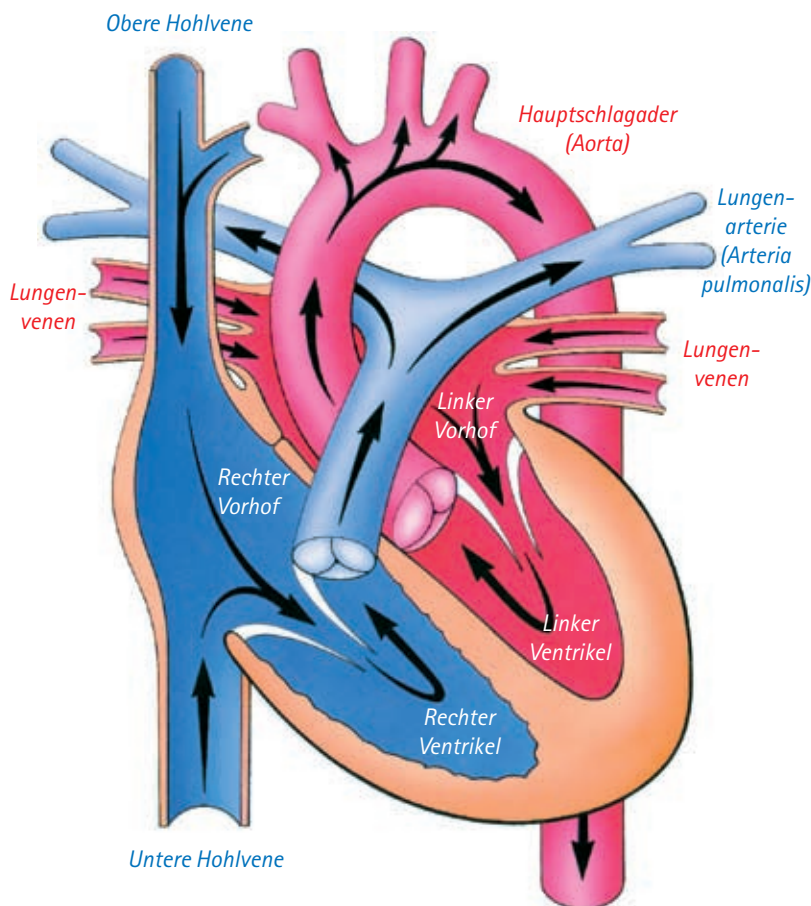
Das gesunde Herz

Um die Auswirkungen eines Herzfehlers besser verstehen zu können, ist es sinnvoll, sich zunächst die normale Funktion des Herzens zu vergegenwärtigen. Die Grafik unten zeigt schematisch die Herzaktivität und die Aufteilung in Lungen- und Körperkreislauf.

Die Herzfehlergruppen

Funktional werden Herzfehler in vier Gruppen eingeteilt: Linksobstruktionen*, Rechtsobstruktionen*, Herzscheidewanddefekte und Gefäß-

fehlbildungen sowie Ursprungsanomalien* der großen Arterien, z.B. eine Transposition der großen Gefäße (siehe Bild auf der linken Seite). Im Detail gleicht jedoch kaum ein Herzfehler dem anderen. Deshalb ist immer ein individuelles Behandlungsmanagement notwendig. Je größer die Kenntnisse über den Herzfehler und das Verständnis der Therapie auf Seiten der Eltern sind, desto besser gelingt in der Regel der Umgang mit den eigenen Ängsten und das Treffen von Entscheidungen, die dem Kind die bestmöglichen Chancen eröffnen.



Der normale Blutkreislauf:

Das gesunde Herz pumpt das von der Oberen und Unteren Hohlvene kommende, sauerstoffarme Blut über die Pulmonalarterien in die Lunge (blaue Farbe).

Aus der Lunge fließt das mit Sauerstoff gesättigte Blut über die Lungenvenen zurück ins Herz. Dort wird es vom linken Ventrikel mit hohem Druck in die Hauptschlagader gepumpt und versorgt den gesamten Körper mit Sauerstoff (rote Farbe).

Die Herzklappen dienen als Ventile, die ein Zurückfließen des Blutes verhindern. Schließen sie nicht richtig, ändern sich die Druckverhältnisse und das Herz muss Mehrarbeit leisten. Durch veränderte Verhältnisse im Herzen und an den Herzklappen kann es auch zu Veränderungen in der Lunge kommen.

*) Obstruktion: Einengung, Verlegung, Verschluss; Anomalie: Abweichung von der Norm



Die Kinderherzklinik

Wo wird mein Kind operiert?

2

Die bevorstehende Herzoperation hat das Ziel, den Gesundheitszustand Ihres Kindes zu stabilisieren und langfristig zu verbessern. Folgeschäden durch den Herzfehler sollen verhindert und die Lebensqualität erhalten oder verbessert werden.

Risiko abwägen

Der individuellen ärztlichen Empfehlung für eine Herzoperation geht immer eine umfassende Diagnostik und eine kritische Risikoabwägung voraus. Vom individuellen Verlauf abgesehen, ist der zu erwartende Nutzen des Eingriffs stets größer als das Risiko. Besonders schwierig ist es für Sie, einer Operation zuzustimmen, wenn sich Ihr Kind in einem guten körperlichen Zustand befindet. Die rationale Entscheidung sollte sich jedoch an der langfristigen Prognose orientieren, auch wenn die aktuelle Situation gefühlsmäßig eine große Rolle spielt und die Entscheidung erschwert.

Zweifel ausräumen

Wenn Sie trotz ausführlicher Aufklärung und Information an den Behandlungsempfehlungen zweifeln, können Sie sich zusätzlich

eine Zweitmeinung in einem anderen Kinderherzzentrum einholen (Adressen beim BVHK oder unter www.kinderkardiologie.org).

Wichtiges aufschreiben

Denken Sie daran, sich in den Vorgesprächen Notizen zu machen und fragen Sie, wenn Sie etwas nicht verstanden haben. Notieren Sie auch Fragen, die noch keine Beantwortung gefunden haben und klären Sie diese im nächsten Gespräch, damit Sie gut informiert der Operation ihres Kindes zustimmen können.

Fachkompetenz wählen

Eine Herzoperation erfordert einen längeren Aufenthalt im Krankenhaus und ist an einer Klinik durchzuführen, die sich auf die Behandlung angeborener Herzfehler spezialisiert hat. Möglicherweise ist das behandelnde Kinderherzzentrum nicht in unmittelbarer Nähe Ihres Wohnortes. Daher ist es sinnvoll, sich frühzeitig zu erkundigen, wo Sie als Eltern übernachten können. Die Unterbringung der Eltern in der Nähe ihres Kindes (im Krankenzimmer, im benachbarten Elternzimmer oder in einem nahegelegenen Wohnheim) wird von den Kinderherzzentren unterstützt. Nutzen Sie auch das Informationsmaterial der Klinik.

Nicht vergessen ...

- Unterbringung erfragen
- Anspruch auf Mitaufnahme eines Elternteils bei Kindern bis zum Alter von sechs Jahren
- Geschwisterbetreuung organisieren
- Gegebenenfalls Haushaltshilfe bei der Krankenkasse beantragen
- Freistellung von Ihrer Arbeit beantragen
- Notizen zu allen Fragen machen



Der Klinikaufenthalt

Wie läuft das eigentlich im Krankenhaus?

Im Krankenhaus müssen Sie und Ihr Kind sich in feste Strukturen innerhalb des Klinikalltags einfinden. Der Tagesablauf wird bestimmt durch Visiten, Untersuchungen, Mahlzeiten, Schichtwechsel, Gespräche mit verschiedenen Fachgruppen und vieles mehr.

Eine große Aufgabe

Eine Herzkatheteruntersuchung zur Diagnostik oder Behandlung (siehe S. 16) ist meist mit wenigen Tagen Krankenhausaufenthalt überstanden. Dagegen erfordert eine Herzoperation einen längeren Klinikaufenthalt (siehe S. 18). Die Bewältigung eines Eingriffs am Herzen stellt für Ihr Kind und Sie als Eltern eine große Herausforderung und somit eine organisatorische und vor allem emotionale Höchstleistung dar.

Erfahrene Pflegekräfte

Im Gegensatz zum häuslichen Alltag müssen Sie im Krankenhaus einen Großteil der Verantwortung für Ihr Kind abgeben. Auch wenn es schwer fällt: Für diesen begrenzten Zeitraum bestimmen überwiegend andere, was gut für Ihr Kind ist. Um Missverständnisse und Fehler während des Klinikaufenthaltes zu vermeiden, fragen Sie die für ihr Kind zuständigen Pflegepersonen. Lassen Sie sich alles genau zeigen und erklären, bei Bedarf auch mehrfach.

Nähe und Aufmerksamkeit

Je näher Sie Ihrem Kind in dieser schwierigen Zeit sein können, je öfter es Ihre Stimme hört, Ihre Hand halten kann, Ihre beruhigende Anwesenheit erlebt, desto besser. Ihrem Kind hilft es, wenn Sie es zu den Untersuchungen begleiten, es umsorgen, trösten und ablenken, ihm dabei helfen, Ängste zu überwinden und Wünsche zu formulieren, es füttern, waschen

oder streicheln, ihm etwas erzählen, singen oder vorlesen. Wenn Sie sich aktiv um Ihr Kind kümmern, werden Sie auch eigene Gefühle von Hilflosigkeit und Angst schneller überwinden können.

Routine gegen Hilflosigkeit

Der Aufenthalt in der Kinderklinik und die Herzoperation stellt für Sie eine Ausnahme-situation dar. Das Ärzte- und Pflege-team hingegen ist täglich mit den unterschiedlichen Erkrankungen der Kinder und ihren Lebens-geschichten konfrontiert. Die Aufgabe dieses Teams besteht darin, im Klinikalltag die hoch-qualifizierte medizinische und pflegerische Versorgung der Patienten zu gewährleisten. Die starken Gefühle der Patienten und ihrer Familien, die zwischen Angst, Dankbarkeit, Hilflosig-keit, Freude, Wut und Traurigkeit wechseln, sind dem Ärzte- und Pflege-personal

vertraut. Betrachten Sie sich als Teil des Pflegeteams. Durch Ihre Mithilfe fördern Sie dessen Arbeit und tragen zum Wohlbefinden Ihres Kindes bei. Gegenseitiges Verständnis erleichtert den vertrauensvollen Umgang miteinander.

Wenn Ihr Kind spürt, dass seine Eltern mit dem Ärzte- und Pflege-team gemeinsam um sein Wohl-ergehen bemüht sind, dann kann es sicherlich besser mit der einen oder anderen Entbehrung umgehen.

3



Das Kind im Krankenhaus

Wie schafft mein Kind das alles?

4

Aus der Entwicklungspsychologie wissen wir: Je jünger ein Kind ist, desto stärker unterscheidet sich dessen Erlebensweise von der Erwachsenen-sicht. Daher ist die Vorbereitung auf einen Krankenhausaufenthalt umso schwieriger, je jünger ein Kind ist. Die folgende Tabelle soll Ihnen einen kleinen Einblick in die Erlebensweise von Vorschulkindern geben.

Tabelle:

Merkmale der geistigen Entwicklung im Vorschulalter und Konsequenzen für die OP-Vorbereitung

Entwicklungsmerkmale	Wichtig für OP-Vorbereitung	Beispiele
Anschauungsgebundenheit	Notwendigkeit der Operation an konkreten Symptomen zeigen!	»Du kannst dann wieder besser mit Deinen Freunden rumtoben.«
Ich-Bezogenheit (»Egozentrismus«)	Erlebte Beschwerden genau erfragen!	»Wo genau tut es weh? Wie fühlt sich das an?«
Zentrierung auf einen Aspekt	Bei unangenehmen Prozeduren Aufmerksamkeit umlenken!	Etwas erzählen oder mit Fingerpuppe vorspielen
Fehlende Beachtung von Absichten	Bei unangenehmen Prozeduren gute Absichten deutlich hervorheben!	Arzt um einfühlsame Vorab-Erklärung bitten
Eingeschränkte Zeitperspektive	Zeitangaben konkretisieren!	»Noch sieben mal schlafen«
Fehlendes Verständnis von Ursache-Wirkungs-Beziehungen	Fehlverhalten und Krankheit strikt trennen!	Ungehorsam nicht mit der Operation verknüpfen

Kinder denken anders

Das Denken von Kindern folgt einer eigenen Logik und gleicht sich erst allmählich dem Denken Erwachsener an. Aus diesem Grund ist es auch sehr wichtig, viel mit dem Kind über dessen Vorstellungen zu sprechen. So können Sie beängstigende Phantasien aufspüren und einfühlsam auf das Kind eingehen. Stärken Sie Ihr Kind in seinem Selbstbewusstsein und unterstützen Sie es durch Ihre Zuwendung und Aufmerksamkeit. Damit erleichtern Sie es ihm, den stationären Aufenthalt seelisch und körperlich gut zu verkraften.

Zum Thema Entwicklung und Umgang mit dem Kind im Krankenhaus können Sie eine ausführliche Beschreibung von den Internetseiten des BVHK herunterladen (www.bvhk.de).

Denken Sie auch an sich

Abgesehen von schmerzhaften Untersuchungen gefällt es den meisten Kindern in einer Kinderklinik recht gut. Es ist immer viel los, Freundschaften werden geschlossen, Spiele und Basteleien werden angeboten, Besuche kommen, Videos stehen zur Verfügung, so dass die kleinen Patienten auch gerne mal ein Stündchen alleine bleiben. Diese Zeit sollten Sie für sich nutzen!

Überschätzen Sie ihre eigenen Kräfte während des stationären Aufenthaltes nicht. Regelmäßige Mahlzeiten, ausreichender Schlaf, Besuche am Bett durch andere Familienmitglieder oder nahe Freunde entlasten Sie und geben Ihnen Zeit, sich auszuruhen und auch mal zu entspannen. Häufig wird es auch als hilfreich empfunden, mal nach Hause zu fahren, um im Kreise der restlichen Familie zu sein.





Der Aufnahmetag

Ankunft, Orientierung, Untersuchung

5

Nachdem bei der Aufnahme ihre persönlichen Daten erfasst wurden, wird Ihnen und Ihrem Kind die Station und das Zimmer gezeigt. Die zuständige Pflegeperson stellt sich vor und informiert Sie über die weiteren Abläufe der noch anstehenden Untersuchungen.

Checkliste für den Koffer

Grundausrüstung

- Schlafanzüge
- Jogginganzug
- Hemden/Blusen (vorne geknöpft)
- Warme Socken
- Leichte Kleidung
- Toilettenutensilien

Zur Beschäftigung

- Lieblingsbücher
- Malsachen
- Rätselhefte
- Lieblingslernspiele wie z. B. LÜK-Kasten
- Walkman, CD- oder MP3-Player mit Hörspielen oder Musik
- Videokassetten oder DVDs mit Lieblingsfilmen

Zum gemeinsamen Spielen

- Fingerpuppen für Rollenspiele im Bett
- Arztkoffer um Erlebtes nachzuspielen
- Gesellschaftsspiele

Zur Erinnerung an Zuhause

- Kuscheltuch oder Kuscheltier
- Fotos von Familie, Geschwistern, Freunden
- Spieluhr

Bei der Aufnahme wird Ihr Kind gemessen und gewogen. Die wichtigsten Gewohnheiten oder Vorlieben beim Essen, Schlafen und Spielen werden notiert. Dann wird Ihr Kind untersucht und Sie werden zu Krankheiten in der Familie und dem bisherigen Krankheitsverlauf bei Ihrem Kind befragt. Die wichtigsten Befunde und Unterlagen sind in der Krankenakte Ihres Kindes archiviert. Trotzdem ist es für das Personal wichtig, Wesentliches noch einmal von Ihnen selbst zu erfahren – dies zeugt also nicht von Unkenntnis der Akten, sondern von Interesse an Ihrem Kind und dem Alltag in Ihrer Familie aus Ihrer eigenen Sicht.



Wenn Kinder begreifen, was mit ihnen passiert, zeigen sie eine höhere Bereitschaft zur Mitwirkung



Zu Beginn der Untersuchungen wird die Körpergröße gemessen



Auch das Gewicht wird protokolliert

Die Untersuchungen

Wir stellen Ihnen hier einige Untersuchungsmethoden und Geräte vor. Die Fotos wurden zum Teil bei Untersuchungen nach der Herzoperation aufgenommen.

■ Inspektion ■

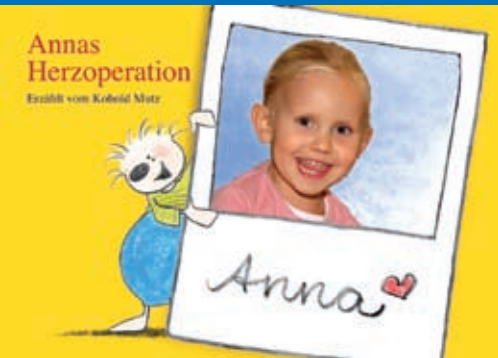
Bei der Inspektion wird der Ernährungs- und Allgemeinzustand, das Verhalten und die körperliche Entwicklung des Kindes beurteilt. Dazu gehören unter anderem die Farbe und Durchblutung der Haut, etwaige Wassereinlagerungen (Ödeme), die Füllung und Pulsation der Halsvenen und die Atmung. Säuglinge lassen sich oft durch die Fütterung mit einer Flasche ablenken. Unangenehme Untersuchungen, wie die Inspektion des Rachens, sollten am Ende der Untersuchung vorgenommen werden.

■ Palpation ■

Zur Palpation gehört das Fühlen der Pulse an Armen und Beinen, bei jungen Säuglingen auch an der Fontanelle, sowie das Abtasten des Brustkorbes zur Erkennung von Vibrationen und Herzgeräuschen. Außerdem wird die Größe von Leber und Milz beurteilt.



Das Abtasten kitzelt manchmal ein wenig



Das Buch »Annas Herzoperation« dient zur Vorbereitung von Kindern auf die Herzoperation

Im Kinderbuch »Annas Herzoperation«, das vom BVHK herausgegeben wird, werden ebenfalls einzelne Untersuchungen und Geräte mit Fotos und kleinen Erläuterungen beschrieben. Damit können Sie Ihr Kind auf die bevorstehende Untersuchung altersgerecht vorbereiten. Mit dem zusätzlichen Herztagebuch kann Ihr Kind aktiv seinen Krankenhausaufenthalt allein oder mit Ihrer Hilfe begleiten.



■ Blutdruckmessung ■

Der Blutdruck wird mit Hilfe einer passenden, aufblasbaren Manschette, die um den Oberarm oder den Unterschenkel gelegt wird, gemessen.



Das Abhören des Herzens und der Lunge gehört zur täglichen Routine eines Kinderkardiologen

■ Auskultation ■

Das Abhören der Herzgeräusche mit dem Stethoskop nennt man Auskultation. Das Stethoskop verstärkt die Geräusche, die das Herz während seiner Pumpfähigkeit und die Lunge beim Atmen verursachen. So können der Gasaustausch in der Lunge und die Herzfähigkeit beurteilt werden. Die Herztöne geben Auskunft über die Funktion der Herzklappen, Herzrhythmus und Auswurf der Herzkammern.

Das Blutdruckmessen macht Kindern besonders Spaß, wenn sie das Blutdruck-Messgerät selbst bedienen dürfen

■ Elektrokardiographie (EKG) ■

Das EKG ist die Aufzeichnung der elektrischen Herzaktionen. Dazu werden Elektroden auf die Brust geklebt sowie an Hand- und Fußgelenken befestigt. Während der Aufzeichnung muss das Kind still liegen bleiben.

■ Echokardiographie ■

Die Herzuntersuchung mittels Ultraschall ist eine der wichtigsten nichtinvasiven diagnostischen Methoden.

Die Größe der Herzkammern, die Pumpfunktion und die Funktion der einzelnen Herzklappen können gut dargestellt



werden. Dabei gleitet der Schallkopf auf einem Gel, das vorher auf die Haut gegeben wird (siehe Bild auf S. 27).

Der Venenzugang

Nach der Aufnahme durch das medizinische Team bekommt ihr Kind in der Regel einen Venenzugang gelegt. Das kann an der **Hand** oder am Arm sein. Bei Säuglingen auch mal am **Kopf**, denn die Kopfvenen sind bei Säuglingen gut zu finden und behindern die Kleinen beim Bewegen am wenigsten.



Der venöse Zugang kann an der Hand, am Arm oder am Kopf gelegt werden.



Meist wird der Sensor für die Pulsoximetrie am Finger – bei Säuglingen auch am Fuß – befestigt.

■ Pulsoximetrie ■

Ein kleiner Lichtsensor, befestigt mit einem Pflaster an einem Finger oder am Fuß Ihres Kindes, misst die Sauerstoffsättigung (SO₂). Sie gibt an, wieviel Prozent des gesamten Hämoglobins* (Hb) im Blut mit Sauerstoff beladen ist.

■ Röntgenuntersuchung ■

Anhand des Röntgenbildes kann die Lunge und auch die Lage und Größe des Herzens beurteilt werden.

■ Herzkatheteruntersuchung ■

Diese invasive Untersuchungsmethode wird auf der nächsten Doppelseite vorgestellt.

Keine Angst vor dem Pieks

Um bei Kindern die Blutentnahme und das Legen des Venenzugangs so schmerzarm wie möglich auszuführen, gibt es heute schmerzstillende Cremes, die vorher auf die zu punktierende Stelle aufgetragen werden. Diese Creme sollte auf jeder kinderkardiologischen Station vorhanden sein. Bitte erkundigen Sie sich danach.



Für die Einwirkzeit der Salbe werden die Hautstellen mit einem Pflaster bedeckt.

Ärztliche Aufklärung

Vor der **Herzkatheteruntersuchung** wird der Kinderkardiologe mit Ihnen über die durchzuführenden Maßnahmen sprechen. Die Herzkatheteruntersuchung wird je nach Alter des Kindes auch häufig mit örtlicher Betäubung (Lokalanästhesie) durchgeführt. Ist eine Narkose vorgesehen, so wird der Anästhesist (Narkosearzt) mit Ihnen den Anästhesiebogen durchgehen und Sie zur Verträglichkeit von Narkosemitteln, Medikamenten und Allergien bei Ihrem Kind befragen.

In der Vorbereitung zur **Operation** werden der Kinderherzchirurg, der Kinderkardiologe und der Anästhesist mit Ihnen sprechen.

Die Einwilligungsunterlagen zur Operation haben Sie meist schon erhalten. Einen ungefähren Zeitrahmen für die Operationsdauer können Sie erfragen. Es kann aber immer mal zu zeitlichen Verschiebungen kommen, die Sie jedoch nicht beunruhigen müssen.

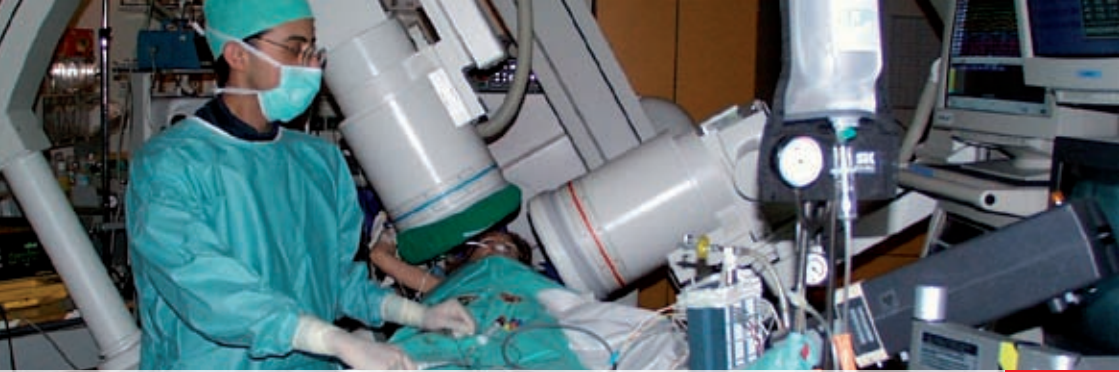
Nach dem Aufklärungsgespräch erscheint Ihnen das Risiko für Ihr Kind eventuell höher als es tatsächlich ist. Die Ärzte sind verpflichtet, Sie auch über mögliche seltene Komplikationen zu informieren.

Überlegen Sie im voraus, ob Ihr Kind bei dem Aufklärungsgespräch dabei sein soll. Falls nicht, bitten Sie eine vertraute Person, Ihr Kind in der Zeit zu betreuen. So können Sie sich voll und ganz auf das wichtige Gespräch konzentrieren.

Dies sollten Sie beachten:

- Einwilligungsunterlagen lesen
- Fragen notieren und stellen
- Ängste und Sorgen aussprechen
- Wichtige Gespräche möglichst zu zweit führen

*) Hämoglobin: Farbstoff der roten Blutkörperchen



Die Herzkatheteruntersuchung

Der Blick ins Herz

6

Die Herzkatheteruntersuchung wird zur Diagnose, zur Vorbereitung einer Operation oder in der Nachsorge durchgeführt. Mittels eines Herzkathetereingriffs kann auch eine Behandlung (Herzkatheterintervention) erfolgen, beispielsweise das Verschließen eines Loches in der Herzscheide wand oder das Aufweiten von Verengungen an Klappen oder Gefäßen. Im Gespräch wird Ihnen genau erklärt, warum und wie die Herzkatheteruntersuchung durchgeführt wird.

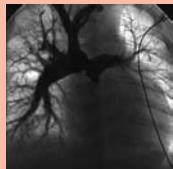
Das Herzkatheterlabor

Die Herzkatheteruntersuchung wird nicht im Operationssaal durchgeführt, sondern unter ebenfalls sterilen Bedingungen in einem dafür speziell eingerichteten Herzkatheterlabor. Vor einer Herzkatheteruntersuchung darf Ihr Kind einige Stunden nichts essen und trinken. Es bekommt für diesen Eingriff ein Beruhigungsmittel zum Schlafen, eine örtliche Betäubung oder eine Narkose (Allgemeinanästhesie).

Ihr Kind wird im Bett zu den entsprechenden Räumen gefahren. Sie können es in der Regel bis vor die Tür begleiten, in einigen Kliniken auch bis in den Raum. Hier wird es von dem Katheterteam in Empfang genommen.

Was passiert im Herzkatheterlabor?

Zunächst wird eine Arterie oder Vene in der Leiste Ihres Kindes punktiert und darin ein dünner Schlauch (Katheter) in Richtung Herz vorgeschoben. Dies geschieht unter Röntgenkontrolle. Über einen Monitor werden die einzelnen Abschnitte des Herzens dargestellt und es wird der Blutfluss sowie der Druck im Herz und in den angrenzenden Gefäßen bestimmt. Zusätzlich werden verschiedene Herz- und Gefäßabschnitte mittels Röntgen-Kontrastmittel dargestellt. Davon wird ein Film angefertigt.



Probieren im Herzkatheterlabor

Es kann länger dauern

Die Herzkatheteruntersuchung braucht Zeit. Diese können Sie nutzen, um sich zum Beispiel bei einem Frühstück zu stärken oder einen Spaziergang zu machen. Ein erstes Ergebnis wird Ihnen so bald wie möglich mitgeteilt. Die genaue Beurteilung der Ergebnisse erfordert Zeit und Ruhe. Ist alles ausgewertet, wird der Befund und die Behandlung für Ihr Kind mit Ihnen besprochen.

Waschlappen statt Wasserglas

Das Pflegeteam wird regelmäßig nach Ihrem Kind sehen. In der ersten Zeit nach der Herzkatheteruntersuchung darf Ihr Kind nichts essen und trinken. Hier dürfen Sie sich nicht von Ihrem Kind erweichen lassen. Sie können ihm immer mal wieder die Lippen mit einem Waschlappen befeuchten, es an feuchten Wattestäbchen lutschen lassen und die Lippen mit einem Lippenstift oder Dexpanthenolsalbe eincremen.

Beschäftigung trotz Ruhe

Ihre zuständige Pflegeperson wird Ihnen alles genau erklären und Sie unterrichten, was Ihr Kind darf und was nicht. Temperamentvolle Kinder können in dieser Phase recht anstrengend sein und Ihre ganze Geduld fordern. Überlegen sie schon vorher zu Hause gemeinsam, welche ruhige Beschäftigung im Bett möglich ist.



Im Herzkatheterlabor gewährleisten viele Monitore die Kontrolle über den Eingriff

Nach der Herzkatheteruntersuchung

Nach der Katheteruntersuchung wird Ihr Kind, meist noch schlafend, auf die Station zurückgebracht. Sie werden nach der Untersuchung bei Ihrem Kind an der Punktionsstelle einen Pflasterdruckverband sehen, der mit einem kleinen Sandsack verstärkt sein kann. Dieser Druckverband wird erst nach 12 bis 24 Stunden entfernt, weil von den Arterien ein hoher Druckpuls ausgeht und eine Nachblutung vermieden werden soll. In dieser Zeit sollte Ihr Kind ruhig und möglichst entspannt auf dem Rücken liegen.

Daran sollten Sie denken:

- Auszeit für sich selber nehmen
- Lippen des Kindes mit Waschlappen befeuchten
- Das Kind an feuchten Wattestäbchen lutschen lassen
- Lippenpflegestift und Dexpanthenolsalbe bereit halten
- Bei der Bettruhe die verordnete Zeit einhalten
- Die Zeiten des Ess- und Trinkverbots einhalten
- Beschäftigungsmaterial bereit halten:
Bett-Spielzeug, Buch zum Vorlesen, Musik, Film

Magnetresonanztomographie (MRT)

Diese auch Kernspintomographie genannte Untersuchungsmethode ergänzt oder ersetzt zunehmend die Herzkatheteruntersuchung. Sie liefert dreidimensionale Bilder ohne Belastung durch Röntgenstrahlung.





Die Herzoperation

Zwischen Bangen und Hoffen

Dies ist ein ganz besonderer Tag, der sehr viele unterschiedliche Gefühle weckt, die von Angst und Aufregung bis hin zur Freude und Hoffnung gehen werden. Manche Eltern erleben dies als »Achterbahnfahren« zwischen Hoffnung und Verzweiflung, wobei gerade am Operationstag häufiger die »tiefen Täler« durchfahren werden.

Nüchtern am Morgen

Am Morgen des Operationstages kann Ihr Kind die normale Morgentoilette durchführen. Je nach Zeitpunkt der Operation dürfen die Kinder auch etwas länger schlafen. Sie werden darüber informiert, wann Ihr Kind das letzte Mal essen und trinken darf. Halten Sie diese Zeitgrenzen genau ein, damit es keine Komplikationen während der Narkose gibt!

Prämedikation

Einige Zeit vor der Operation wird Ihrem Kind ein Medikament gegeben, welches beruhigt und schläfrig macht. Das nennt man Prämedikation. So bekommt es nicht viel mit und ihm fällt die vorübergehende Trennung von Ihnen leichter.

Ihr Kind wird in seinem Bett mit allen notwendigen Dokumenten und Unterlagen zum Operationssaal gefahren

Vertraute Gegenstände

Geben Sie Ihrem Kind sein Lieblingskuscheltier, Schmusetuch, Schnuller oder ähnliches mit, so wird es von etwas Vertrautem begleitet, das es nach dem Aufwachen wiedererkennen kann.



Elterliche Begleitung

Bis zur Schleuse des Operationstraktes dürfen Sie Ihr Kind begleiten. Es ist ebenso in Ordnung, wenn Sie sich lieber auf der Station von Ihrem Kind verabschieden. Wir wissen, dass dies ein sehr sensibler Augenblick für Sie ist. Bemühen Sie sich dennoch in diesem für Sie schwierigen Moment, Ihrem Kind Zuversicht zu vermitteln. Erzählen Sie etwas Beruhigendes oder eine schöne Geschichte. Mit Ihrer Ruhe und stabilen äußeren Verfassung stützen und stärken Sie Ihr Kind.



Freundlicher Empfang

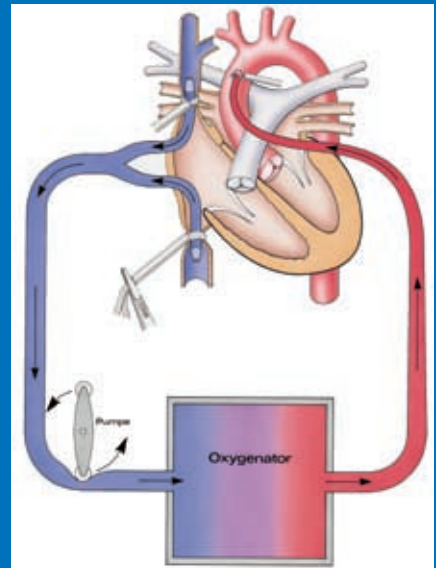
Ihr Kind wird an der Operationsschleuse von einem auf Kinder spezialisierten Team begrüßt und in Empfang genommen. Im Vorbereitungsraum des Operationssaales wird bei Ihrem Kind die Narkose eingeleitet. Es wird mit den notwendigen Zu- und Ableitungen für Medikamente und Überwachung versorgt.

Vor dem Operationsaal wird Ihr Kind erwartet und freundlich in Empfang genommen

Dies alles wurde Ihnen bereits im Aufklärungsgespräch erklärt. Nach dem Einschlafen bekommt Ihr Kind von allen Handlungen nichts mit und hat keine Schmerzen.

Die Herz-Lungen-Maschine

Bei einer Herzoperation unter Einsatz der Herz-Lungen-Maschine (HLM) übernimmt diese die Kreislaufversorgung des gesamten Körpers. Der Kardiotechniker kontrolliert diese Maschine.



Funktionsprinzip der Herz-Lungen-Maschine: Der Oxygenator dient der Anreicherung mit Sauerstoff.

Gut versorgt

Während der Narkoseeinleitung wurden Ihrem Kind sichere Zugänge zum Gefäßsystem am Hals oder in der Leiste gelegt (zentrale Venenkatheter). Mit speziellen Medikamentenpumpen (Perfusoren, siehe S. 22) werden darüber Medikamente, Flüssigkeiten, Nährstoffe und gegebenenfalls Blut verabreicht.



Der zentrale Venenkatheter (ZVK) wird meist in die Halsvene gelegt (das Bild entstand nach dem Erwachen aus der Narkose auf der Intensivstation)

In erfahrenen Händen

Das speziell für Kinderanästhesie ausgebildete Ärzteteam überwacht mit Hilfe von vielen Geräten und auch von Blutuntersuchungen das Befinden Ihres Kindes. EKG, Blutdruck, Puls, Sauerstoffsättigung und Kohlendioxid in der Atemluft werden ständig kontrolliert. Das

gesamte Team sorgt durch professionelles Handeln auf der Basis umfangreicher Ausbildung und Erfahrungen für den reibungslosen Ablauf während der Operation.

Die Zeit des Wartens

Nachdem Ihr Kind vom Operationsteam in Empfang genommen wurde, beginnt für Sie die lange Zeit des Wartens. Sie fühlen sich möglicherweise erschöpft und den Tränen nahe. Ruhelosigkeit, Angst, Schuldgefühle, aber auch Zuversicht durch das Wissen, dass Ihr Kind eine neue Chance zum Leben bekommt, bringen Ihre Gefühlswelt durcheinander. Überlegen Sie sich schon vorher, wie Sie diese Zeit verbringen möchten, um das Warten erträglich zu gestalten: Tun sie das, was Ihnen gut tut.

Nach der Operation

Nach Beendigung der Operation wird Ihr Kind zur weiteren Betreuung auf die Intensivstation verlegt. Die Regelungen, die Eltern zu informieren, werden je nach Klinik unterschiedlich gehandhabt. Manche rufen Sie direkt an, andere erwarten, dass Sie sich melden. Klären Sie dies vorab und hinterlassen Sie auch Ihre mobile Telefonnummer.

Der Operationsaal mit seinen lebenswichtigen Geräten und Maschinen ist für den nächsten chirurgischen Eingriff vorbereitet





Die Szenen auf dieser Seite zeigen die erfahrenen Fachkräfte bei ihrer routinierten Teamarbeit im Operationssaal.

Anregungen, die Zeit zu verbringen:

- Tun Sie das, was Ihnen gut tut
- Liebe Menschen auf der Station oder aus dem Elternverein bitten, Ihnen die Wartezeit zu verkürzen
- Sorgen Sie für Ihr leibliches Wohl, essen und trinken Sie ausreichend
- Einkaufen gehen
- Spazieren gehen
- Haus- oder Gartenarbeit machen
- Gemäßigten Sport treiben
- Schlafen
- Musik hören
- Meditieren
- Zeit mit der restlichen Familie verbringen
- In die Kirche gehen, beten, eine Kerze anzünden

Über die Mitteilung Ihrer Erfahrung, was Ihnen geholfen hat, freuen wir uns.





Die Intensivstation

Höchste Sicherheit für Ihr Kind

8

Nach der Operation wird Ihr Kind auf der Intensivstation von einem erfahrenen medizinischen Team betreut. Zunächst findet die Erstversorgung statt: Geräte zur Überwachung von Atmung und Kreislauf sowie die Beatmungsmaschine und Perfusoren zur Verabreichung von Medikamenten werden angeschlossen. Dies dauert etwa eine Stunde. Danach können Sie in der Regel Ihr Kind das erste Mal besuchen. Die zuständige Pflegekraft wird Sie dabei gerne begleiten, Sie unterstützen und Ihnen alles erklären.

Die Operation ist überstanden

Ihr Kind wird in einem Bett liegen, umgeben von vielen Geräten, die unterschiedliche Geräusche verursachen. Vor lauter Apparaten, Schläuchen und Kabeln wirkt Ihr Kind klein und verletzlich. Auch wenn dieser Anblick Sie zunächst erschreckt und Ihnen die eigene Hilflosigkeit deutlich macht – hier wird alles getan, damit sich Ihr Kind rasch erholen kann und die Wunden heilen.

Sie dürfen stolz und dankbar sein: Ihr Kind, das Operationsteam und Sie haben Großes geleistet!

Überwachung rund um die Uhr

Es folgt jetzt die Überwachungs- und Therapiephase auf der Intensivstation. Allerdings können hier zwischendurch auch schon mal kleine Rückschritte zu verzeichnen sein. Hier ist Geduld gefragt, obwohl gerade an solchen Tagen die Frustrationsgrenze niedrig ist.

Leicht bekleidet

In der Regel ist es auf der Intensivstation sehr warm. Die Patienten sind direkt nach der Operation unbekleidet und meist nur mit einem dünnen Laken bedeckt. Dies ist für

◀ **Über Perfusoren (hinten rechts) erhält das Kind Medikamentenlösungen. Vorn ist die Beatmungsmaschine zu sehen.**

die Beobachtung durch das Pflegepersonal notwendig, da ein schneller Gesamteindruck des Kindes wichtig ist, unter anderem auch Hautfarbe und -temperatur.

Vertrauen Sie dem Personal

Gerade jetzt nach der Herzoperation steht die beste medizinische Versorgung an erster Stelle. Das Behandlungsteam verfügt über umfassende Fachkenntnisse und viel Erfahrung, ist auf Krankenbeobachtung geschult und wird, wenn Handeln notwendig ist, umgehend die nötigen Schritte einleiten.

Keine Angst vor dem Alarm

Um rasch reagieren zu können, werden an den Überwachungsgeräten die Sollwerte eng



Der Monitor zeigt ständig die Vitalfunktionen wie Herzfrequenz, Sauerstoffsättigung, Blutdruck und Atemfrequenz

eingestellt, so dass Alarmtöne Abweichungen frühzeitig signalisieren. Warntöne müssen Sie deshalb nicht beängstigen. Auch die vielen Schläuche, Katheter, Kabel und Geräte werden Sie anfangs irritieren, sie bieten jedoch die größtmögliche Sicherheit für Ihr Kind.

Die maschinelle Beatmung

Das erste große Ziel ist, den Kreislauf stabil zu halten und die künstliche Beatmung zu reduzieren. Die Beatmung dauert manchmal nur wenige Stunden, kann aber auch einige Tage lang notwendig sein. Während dieser Zeit werden neben den anderen notwendigen Medikamenten auch Schmerz- und Beruhigungsmittel verabreicht. Wegen des Beatmungs-



Über einen Schlauch (Tubus) in der Nase, der bis in die Luftröhre reicht, wird das Kind maschinell beatmet

schlauches kann Ihr Kind seine Stimme nicht wie gewohnt benutzen. Weil das Sekret nicht abgehustet werden kann, wird es regelmäßig abgesaugt. Ist der Kreislauf stabil, werden die Anzahl und Dosierung der Medikamente reduziert und Ihr Kind wird zunehmend wacher – damit wird die Entwöhnungsphase vom Beatmungsgerät eingeleitet. Mit der Extubation (dem Entfernen des Beatmungsschlauches) ist ein großer Schritt getan.

Verständigung ohne Worte:

- Um die Verständigung mit Ihrem beatmeten Kind zu erleichtern, können Sie vorher eindeutige Zeichen für Ja und Nein und andere Begriffe oder Sätze vereinbaren.
- Stellen Sie klare Fragen, die Ihr Kind mit Ja oder Nein beantworten kann.

Ständige Blutdruckkontrolle

In einer Arterie liegt eine kleine Messkanüle. Darüber wird kontinuierlich der Blutdruck überwacht. Die registrierten Druckimpulse können auf einem Monitor dargestellt werden. Über die Kanüle ist auch eine schmerzlose Blutentnahme für die regelmäßigen Kontrollen der Blutwerte möglich.



Eine Kanüle in der Arterie misst ständig den Blutdruck



*Über Drainage-
schläuche wird
das Wundsekret
in einen Auffang-
behälter geleitet*

Gut vorbereitet:
Nutzen Sie die Möglichkeit,
sich schon vor der geplanten
Operation einen Eindruck
von dem Geschehen auf der
Intensivstation zu verschaf-
fen. Fragen Sie rechtzeitig
nach einem Besuchstermin.

Die Wunddrainagen

Zum Abfließen von Blut und Wundsekret liegen Drainageschläuche im Wundbereich. In der Regel werden diese Schläuche nach einigen Tagen unter einer Kurznarkose entfernt. Der Heilungsprozess wird durch Ruhe und Schmerzfreiheit gefördert. Um die Kinder nicht unnötig zu belasten, werden zunächst nur die wichtigsten pflegerischen Maßnahmen durchgeführt.

Nach dem Aufwachen

Wenn Ihr Kind zunehmend wacher und nicht mehr beatmet wird, kommt es Ihnen vielleicht etwas verändert vor. Es scheint weniger zu lachen, schaut Sie vielleicht nicht an und ist möglicherweise sehr weinerlich und etwas verwirrt. Das hängt mit der Wirkung der Medikamente zusammen, die gegen die Schmerzen und zur Beruhigung (Sedierung) gegeben werden. Dieses sogenannte Durchgangssyndrom ist nicht immer offensichtlich. Sollten Sie aber derartige Veränderungen bei Ihrem Kind bemerken, dauert diese Phase zwischen einigen Stunden und wenigen Tagen.

Zunehmende Aktivität

Es werden immer weniger Schläuche, Kabel und Infusionen nötig werden. Neben der Mobilität und der wiederkehrenden Neugier Ihres Kindes ist auch dies ein Zeichen, dass es ihm zunehmend besser geht. Die Genesung schreitet voran und die Verlegung auf die kinder-kardiologische Station steht bevor (siehe S. 26).

Gönnen Sie sich Erholungsphasen

Je nach dem wie weit entfernt Sie wohnen, tut es Ihnen vielleicht auch gut, während der Intensivzeit Ihres Kindes zu Hause zu schlafen. Sie haben dort Ihre vertraute Umgebung, was Ihrem eigenen Wohlfühl zu Gute kommen wird. Sie können in der Regel jederzeit auf der Intensivstation anrufen und erfahren, wie es Ihrem Kind geht – auch nachts!

Nutzen Sie die Zeit auch für sich selber – Ihr Kind wird überwiegend schlafen. Gönnen Sie sich diese kleinen Erholungsausflüge – sie sind wertvoll und verbessern Ihre körperliche und seelische Ausgeglichenheit, um die Belastungen auszuhalten.





Die physiotherapeutischen Übungen mobilisieren die Kinder auf spielerische Weise

Begleitende Physiotherapie

Sobald wie möglich wird Ihr Kind wieder bewegt und häufig auch physiotherapeutisch betreut. Atemgymnastik hilft ihrem Kind, in der Lunge angestautes Sekret zu lösen und durch sanfte Unterstützung des Bewegungsablaufs kann ihr Kind bald wieder das Bett verlassen.

Anregungen für die Zeit auf der Intensivstation:

- Gönnen Sie Ihrem Kind viel Ruhe und Schlaf
- Halten Sie Zeiten des Ess- und Trinkverbots ein
- Nehmen Sie sich ein Buch oder eine andere Beschäftigung mit
- Lassen Sie höchstens zwei Personen auf einmal zu Besuch kommen
- Sprechen Sie Ängste und Anregungen offen aus
- Achten Sie für sich auf ausreichende Ernährung und Flüssigkeit
- Sorgen Sie für leichte Kleidung für Ihr Kind, z.B. Söckchen, vorne knöpfbares Hemd
- Tragen Sie selbst bequeme und leichte Kleidung
- Denken Sie an benötigte Hilfsmittel Ihres Kindes, wie z.B. eine Brille
- Setzen Sie persönliche Dinge des Kindes, wie Lieblingsspielzeug, CDs und Bücher ein
- Bei stabilem Allgemeinzustand können Sie eine Geschichte vorlesen oder etwas erzählen



◀ *Der Intensivplatz für einen Säugling ist beheizbar und an die kleineren Körperverhältnisse angepasst*

Die Kinderherzstation

Die schwerste Zeit ist überstanden

9

Wenn das Atmen selbstständig klappt, die Schläuche und Kabel Tag für Tag weniger werden, dann ist Ihr Kind bald stabil genug, um von der Intensiv- auf die kinderardiologische Station verlegt zu werden. Nun liegt die schwierigste Phase hinter Ihnen. Langsam spielt sich eine gewisse Routine ein.

Medizinisch betreut

Auch auf der kinderardiologischen Station

wird die Herzrätigkeit des Kindes am Monitor überwacht. Regelmäßig werden Sauerstoffsättigung, Blutdruck, Temperatur, und andere medizinische Parameter kontrolliert. Eventuell werden auch noch Medikamente intravenös verabreicht.

Tragbare Perfusoren gewährleisten auch im Spielzimmer Mobilität



Viel zu entdecken

Wenn im Laufe des Genesungsprozesses kindliche Neugier und Mobilität langsam zurückkehren, gibt es auf der Station viel zu entdecken: andere Kinder, Arbeitsabläufe des Pflorgeteams, ein Spielzimmer und andere Angebote der Station. Trotzdem wird ihr Kind noch viele Schlaf- und Ruhepausen einlegen.

Die Bastel- und Spielangebote der Station werden gern genutzt



Eventuell braucht es auch noch therapeutische Maßnahmen wie Krankengymnastik.

Abwechslung im Klinikalltag

In einigen Kinderherzzentren gibt es auch Personal, das sich ausschließlich den Bedürfnissen der kleinen Patienten außerhalb der medizinischen Betreuung widmet. Erkundigen Sie sich, ob eine Erzieherin, Kunst- oder Musiktherapeutin vorhanden ist. In einigen Kliniken besuchen auch Klinikclowns die Stationen. So wird der Klinikaufenthalt nicht langweilig und kann als sehr anregend und sogar spaßig erlebt werden.

Hilfe auch für Eltern

Wenn Sie selbst das Bedürfnis haben, über das Erlebte zu sprechen, so können Sie Kontakt zu den Elternvereinen oder auch dem psychosozialen Dienst der Klinik oder Abteilung aufnehmen. Neben der Begleitung in der Klinik unterstützen Sie diese Fachkräfte auch gern bei weiteren Fragen zum Leben mit einem herzkranken Kind. Leider haben nicht alle Kliniken entsprechendes Personal.

Vor der Entlassung klären:

- Besteht weiterer Pflegebedarf (häusliche Kinderkrankenpflege)?
- Werden Hilfsmittel benötigt?



Die Entlassung aus der Klinik

Der ersehnte Tag ist da

Ihr Kind, Sie und die gesamte Familie freuen sich auf zu Hause. Vielleicht besteht am Anfang noch etwas Sorge, wie viel Beobachtung und Pflege ihr Kind benötigt. Nach der Abschlussuntersuchung wird Ihnen mitgeteilt, worauf Sie weiterhin achten sollen und ein Entlassungsbrief für den Kinderarzt oder Kinderkardiologen mitgegeben.

10

Pflege und Erholung zu Hause

Bedarf Ihr Kind zu Hause noch weiterer medizinischer Pflegemaßnahmen, denen Sie sich nicht gewachsen fühlen, so klären Sie vor der Entlassung, ob eine Begleitung durch häusliche Kinderkrankenpflege verordnet werden kann. So bekommen Sie Anleitung zur Pflege und Versorgung Ihres Kindes. Vertrauen Sie auf das Körpergefühl Ihres Kindes. Es wird am Anfang noch Ruhe brauchen und sich diese auch nehmen. Wenn sich zu Hause Fragen ergeben, halten Sie Rücksprache mit Ihrem Kinderarzt oder rufen Sie in der Klinik an.

Tanken Sie selbst auf

Lässt die Anspannung nach, wird einem erst richtig bewusst, welche Höchstleistung Ihr Kind und Sie als Eltern vollbracht haben. Gönnen Sie sich jetzt Ruhephasen, in denen Sie wieder auftanken können. Bei Indikationsstellung können Sie Rehabilitationsleistungen in Anspruch nehmen, etwa eine familienorientierte Rehabilitation (vgl. Broschüre des BVHK auf S. 28).

Nachsorge

Regelmäßige Nachuntersuchungen in der kinderkardiologischen Ambulanz oder bei einem niedergelassenen Kinderkardiologen werden Ihr Kind begleiten. Die Zeitabstände der Untersuchungen werden dem Gesundheitszustand Ihres Kindes angepasst. Sie werden sich im Laufe der Zeit meist vergrößern. Je nach Herzfehler und Verlauf ergeben sich immer wieder Fragen zu weiterer Entwicklung, Langzeitverlauf und Zukunftsaussichten. Hier können auch Gespräche mit anderen betroffenen Familien hilfreich sein. Vielleicht haben Sie in der Klinik Kontakt zu anderen Eltern bekommen und bleiben in Verbindung. Auch die Elternvereine freuen sich über den Kontakt mit Ihnen (Adressen siehe S. 30/31). Weitere Informationen entnehmen Sie bitte den folgenden Literaturseiten.



Sichtbar bleibt nur die Narbe

Literatur

Informationen, Ratgeber, Hilfen

11

Die folgenden Broschüren, Bücher und Internetverweise sollen Ihnen helfen, rasch Antworten auf Ihre Fragen zu erhalten.



Pränatale Diagnostik

Die Broschüre behandelt die Chancen und Risiken der vorgeburtlichen Diagnostik. Die gut verständlichen Beiträge von Fachleuten zur Erkennung und Behandlung von Herzfehlern werden ergänzt von Berichten Betroffener.



Familienorientierte Rehabilitation

Die Broschüre erläutert das Konzept der familienorientierten Rehabilitation, gibt Hinweise zur Antragstellung und Informationen zu gesetzlichen Grundlagen. Die Reha-Kliniken stellen sich vor, Betroffene berichten und Ansprechpartner werden genannt.



Sport macht stark

Konkrete, leicht verständliche Informationen über angeborene Herzfehler und deren körperlichen und psychischen Auswirkungen, sportmotorische Grundlagen, Empfehlungen für Sportlehrer, auch zur Benotung im Schulsport.



»Ein herzkrankes Kind in der Familie« Eltertleitfaden unseres Mitgliedsvereins IDHK (Bestelladresse siehe S. 31)

Die Broschüre behandelt die Fragen, die sich alle Eltern nach der Diagnose stellen: Stillen, Essprobleme, Kindergarten- und Regelschulbesuch, Impfungen, Medikamente, Reisen, Hilfsangebote und sozialrechtliche Informationen.

▼ Veröffentlichungen des BVHK



Jahresbroschüren des BVHK

Diese Broschüre erscheint jährlich im Oktober und berichtet über aktuelle Themen rund um das herzkranken Kind.



Martins Herzoperation

Eine Mutmachbroschüre unseres Kölner Mitgliedsvereins (siehe S. 30) aus dem Jahr 1993, die kindgerecht informiert und zusätzliche Hinweise für Erwachsene enthält.



Sozialrechtliche Hilfen

Diese Schrift informiert über gesetzliche Leistungen auf Antrag. Es werden u. a. das Schwerbehindertenrecht, die Pflegeversicherung, Haushaltshilfen und die familienorientierte Rehabilitation beschrieben.



»Das herzkranken Kind in der Schule« Lehrerleitfaden unseres Mitgliedsvereins IDHK (Bestelladresse siehe S. 31)

Informationen für Lehrer zu Bereichen wie Schulsport, medikamentöse Behandlung und Notfallmaßnahmen, Klassenfahrten, Integration etc.



Annas Herzoperation

Das Kinderbuch zur Vorbereitung auf die Herzoperation ist gemeinsam mit dieser Broschüre für das BVHK-Projekt »Gut informiert zur Herz-OP« entstanden und beim BVHK erhältlich. Es wird zusammen mit einem interak-

tiven Tagebuch herausgegeben, in das Kinder oder ihre Eltern Einträge während Ihres Klinikaufenthaltes vornehmen können. Auf spielerische Weise und durch altersgerechte Informationen werden Kinder an das Thema herangeführt.

Veröffentlichungen anderer Herausgeber ▾



Ein kleines Herz wird stark Die Herzoperation der vierjährigen Celina

Prof. Dr. med. Thierry Carrel,
Katalin Vereb, Karl-Heinz Hug
Werd Verlag (2003)
ISBN: 3-85932-457-8
Ein informatives Buch aus der Schweiz.



... doch Geschwister sein dagegen sehr. Schicksal und Chancen der Geschwister behinderter Menschen

Marlies Winkelheide,
Charlotte Knees:
Königsfurt Verlag (2003)
ISBN: 3-89875-067-1



Ich werde untersucht, aber wie? Kindern Untersuchungen erklären

Mechthild Hoehl
Georg Thieme Verlag, (2005)
ISBN: 3-13141-461-8
Dieses Buch zeigt, wie man Kindern die Angst vor Untersuchungen nehmen und zur aktiven Mitarbeit motivieren kann.



Bewegte Botschaften – Gesunde Geschwister schwerkranker Kinder zeigen ihre Welt

Annemarie Steiner, Sabine Eulerich-Gyamerah, Sigrid Kochendörfer
Attempto Verlag (2003)
ISBN 3-89308-366-9



Heute gehe ich ins Krankenhaus. Kleine Sachgeschichten zum Vorlesen

Henriette Wich, Daniel Napp
Verlag Heinrich Ellermann (2004)
ISBN: 3-77075-932-X
Paula werden die Mandeln herausgenommen. Das Buch nimmt die Angst vor dem Ungewissen.



Besondere Kinder brauchen besondere Eltern – Behindert oder chronisch krank: Wie Sie Ihr Kind beschützen und es unterstützen können

Judith Loseff Lavin, Claudia Sproedt
Oberstebrink Verlag (2004)
ISBN: 3-934333-14-1

▾ Informationen im Internet

www.bvhk.de

Bundesverband Herzranke Kinder e.V.

www.kinderkardiologie.org

Deutsche Gesellschaft für Pädiatrische Kardiologie (DGPK)

www.herzkinder.de

Links & Literatur

www.herzkinderwiki.de

Infoportal

Anschriften der Mitglieder

des Bundesverbandes Herzkranke Kinder e. V.

Herz-Kinder-Hilfe Hamburg e. V.

c/o Inge Heyde
Wolsteinkamp 63
22607 Hamburg
Tel. 040 826873
Tel. 040 82293881
E-Mail: i.heyde@herz-kinder-hilfe.de
www.herz-kinder-hilfe.de

Aktion Kinderherz e. V., Düsseldorf

c/o Gabriele Mittelstaedt
Rudolf-Lensing-Ring 21
40670 Meerbusch
Tel./Fax 02159 50151
E-Mail: aktionkinderherz@t-online.de

Herzkranke Kinder e. V.

c/o Inge Senger
Albert-Schweitzer-Str. 44, 48149 Münster
Tel./Fax 0251 98155-300
E-Mail: info@herzkranke-kinder-muenster.de
www.herzkranke-kinder-muenster.de

Kinder-Herz-Hilfe e. V. Kiel

c/o Jutta Horstmann, Universitäts-Kinderklinik
Schwanenweg 20
24105 Kiel
Tel. 0174 7470276
E-Mail: info@kinderherzhilfe.de
www.kinderherzhilfe.de

Elterninitiative herzkranker Kinder, Dortmund / Kreis Unna e. V.

c/o Harald Beusen
Kirchenstr. 1
44147 Dortmund
Tel. 0231 820297
Fax 02301 7911

Elterngruppe Herzpflaster im Bunten Kreis e. V.

c/o Frau Schumacher
Münsterstr. 42
48653 Coesfeld
Tel. 02541 891500

Elterninitiative Herzkranker Kinder, Köln e. V.

An den Buchen 23
51061 Köln
Tel./Fax 0221 6001959
E-Mail: elterninitiative@herz-kinder.de
www.herz-kinder.de



Herzkrankes Kind Aachen e.V.

Pauwelsstraße 19
52074 Aachen
Tel. 0241 9632155
E-Mail: verein@herzkrankeskindaachen.de
www.herzkrankeskindaachen.de

Kinderherzen heilen e.V.

Eltern herzkranker Kinder, Gießen

c/o Michael Hauk
Am Söderpfad 2a
61169 Friedberg
Tel. 06031 770163
Fax 06031 770164
E-Mail: kontakt@kinderherzen-heilen.de
www.kinderherzen-heilen.de

Elterninitiative Herzkranker Kinder e.V., Tübingen, (ELHKE)

c/o Anneliese Andler
Albert-Schweitzer-Straße 12
72810 Gomaringen
Tel. 07072 3708
Fax 07072 60974
E-Mail: info@elhke.de
www.elhke.de

Herzklopfen Elterninitiative Herzkranker Kinder Südbaden e.V.

c/o Regina Merk
Lettenweg 10
79539 Lörrach
Fax 07621 422403
www.herzklopfen-ev.de

Elterninitiative herzkranker Kinder und Jugendlicher Bonn e.V.

c/o Peter Jürgens
Loeschckestr. 21
53129 Bonn
Tel. 0228 230089
Fax 0228 374605
www.herzkinder.bnet.de

Interessengemeinschaft Das herzkranke Kind e.V. (IDHK)

c/o Frau Edith Rönnebeck
Steinenhausenstr. 37
70193 Stuttgart
Tel. 0711 6366019
Fax 0711 6366021
E-Mail: roennebeck@idhk.de
www.idhk.de
Kontaktgruppen in Bonn, Düsseldorf,
Oberhausen, Recklinghausen, Stuttgart

Herzkinder Unterland e.V.

c/o Wolfgang Feuchter
Oscar-Paret-Straße 30
71691 Freiberg / Inn
Tel. 07141 76484
E-Mail: vorstand@herzkinder-unterland.de
www.herzkinder-unterland.de

Ulmer Herzkinder e.V.

Bachmayerstraße 21
89081 Ulm
Tel. 0731 69343
Tel. 0172 7317900
Fax 0731 6024425
E-Mail: info@ulmer-herzkinder.de
www.ulmer-herzkinder.de



BVHK-Spendenkonto:
46 010 666
Sparkasse Aachen
BLZ 390 500 00

**Bundesverband Herzkrankte Kinder e. V.
(BVHK)**

Kasinostr. 84
52066 Aachen
Tel.: 0241 912332
Fax: 0241 912333
E-Mail: bvhk-aachen@t-online.de
www.bvhk.de

BKK Bundesverband

Abteilung Gesundheit
Kronprinzenstr. 6
45128 Essen
Tel.: 0201 179-1267
Fax: 0201 179-1014
E-Mail: praevention@bkk-bv.de
www.bkk.de



BVHK e. V.

