

© Foto: Tobias Reiske, UKM Card AG



Gut informiert zur Herz-OP

Ein Wegbegleiter für Eltern herzkranker Kinder

neue
Ausgabe
2019



Bundesverband
Herzkranke
Kinder e.V.

www.bvhk.de



Inhaltsverzeichnis

- Vorwort** 5
- 1. Ursachen von angeborenen Herzfehlern (AHF)** 6
- 2. Was bedeutet der Herzfehler für unser Kind?** 7
- 3. Wie funktioniert ein gesundes Herz?** 8
- 4. Welche Prognose hat mein Kind?** 10
- 5. Was ist bei der Wahl der Klinik entscheidend?** 11
- 6. Was kommt in der Klinik auf uns zu?** 12
 - 6.1 Gegenseitige Rücksicht ist gefragt 12
 - 6.2 Wer sorgt für die Geschwister? 13
 - 6.3 Was müssen wir einpacken? 13
 - 6.4 Was müssen wir vor der Krankenhausbehandlung klären? 14
 - 6.5 Was hilft uns in dieser schwierigen Zeit? 15
- 7. Ablauf der Aufnahme und vorbereitende Untersuchungen** 17
 - 7.1 Ablauf der Aufnahme 17
 - 7.2 Aufklärung 18
 - 7.3 Untersuchungsmethoden 19
- 8. Wie verläuft die Herzoperation?** 21
 - 8.1 Narkose 21
 - 8.2 Herz-Lungen-Maschine (HLM) 22
 - 8.3 Operation 22
- 9. Welche Risiken gibt es?** 22
 - 9.1 Herzrhythmusstörungen 22
 - 9.2 Thrombosen 23
 - 9.3 Flüssigkeitseinlagerungen 23
 - 9.4 Infektionen 23
 - 9.5 Anpassungsschwierigkeiten 23

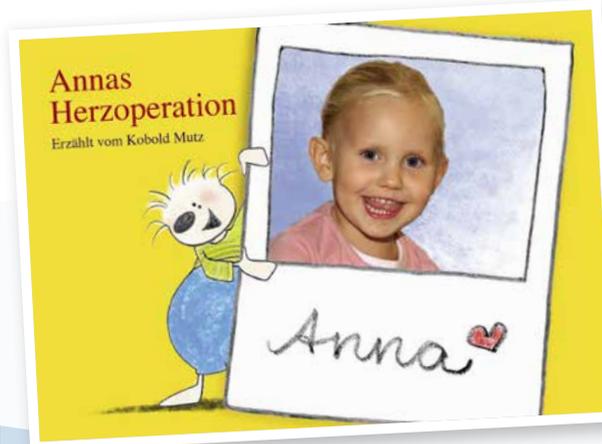
- 10. Auf der Intensivstation** 24
 - 10.1 Überwachung rund um die Uhr 25
 - 10.2 Nächstes Ziel: Selbständige Atmung 25
 - 10.3 Die Wunddrainagen 26
 - 10.4 Nach dem Aufwachen 26
 - 10.5 Kranken-/Atemgymnastik 26
- 11. Zurück auf der Kinderherzstation** 28
 - 11.1 Die schwerste Zeit ist überstanden 28
 - 11.2 Abwechslung im Klinikalltag 28
 - 11.3 Hilfe auch für Eltern 28
- 12. Was geschieht nach der Entlassung aus der Klinik?** 29
- 13. Glossar** 30
- 14. Mitgliedsvereine im BVHK** 32
 - Hilfreiche Links 34
- 15. Impressum** 35

Hinweis
Die rot gekennzeichneten Begriffe erklären wir im Glossar auf Seite 30.



Spendenkonto

Bank Sparkasse Aachen
IBAN DE93 3905 0000 0046 0106 66
BIC AACSD33



In unserem Kinderbuch „Annas Herzoperation“ begleitet Kobold Mutz die kleine Anna vor, während und nach der Operation.



Hinweis

Der einfacheren Lesbarkeit halber verwenden wir nur die männliche Form, z. B. Ärzte. Selbstverständlich sind hierbei sowohl Ärzte als auch Ärztinnen gemeint.

Wer wir sind

1. Wir sind selbst Eltern herzkranker Kinder.
2. Wir informieren und beraten alle betroffenen Menschen mit angeborenen Herzfehlern (AHF), die sich an uns wenden.
3. Wir sind erster Ansprechpartner für medizinische Fachverbände und die Gesundheitspolitik.
4. Wir vertreten die Interessen herzkranker Menschen in jedem Lebensalter und die ihrer Angehörigen.
5. Wir bilden Netzwerke und fördern den Erfahrungsaustausch der Betroffenen.

Was wir tun

1. Wir geben sozialrechtliche und psycho-soziale Hilfen.
2. Wir unterstützen die Forschung auf dem Gebiet der angeborenen Herzfehler.
3. Wir schaffen kliniknahe Übernachtungsmöglichkeiten für Eltern.
4. Wir etablieren die familienorientierte Rehabilitation (FOR).
5. Wir fördern die Integration von Betroffenen in die Gesellschaft.

Wir sind in Deutschland die Anlaufstelle für unsere Mitgliedsvereine, Selbsthilfegruppen und Ratsuchende. Kompetente fachliche Unterstützung erhalten wir durch unseren wissenschaftlichen Beirat, dem namhafte Kinderkardiologen und Kinderherzchirurgen angehören. Gemeinsam setzen wir gesundheitspolitische und öffentlichkeitswirksame Verbesserungen um.

„Mut-mach-Paket“ für Kinder vor der Herz-OP

Wir möchten künftig jedem herzkranken Kind vor seiner OP am offenen Herzen unser Mut-mach-Paket mit dieser Broschüre, unserem Buch/Kinderbuch „Annas Herz-OP“ und der Kuschelpuppe „Erwin“ geben und damit Trost und Vertrauen schenken.

Auf www.herzclick.de erklären wir die Funktion des gesunden Herzens und der häufigsten Herzfehler (vor und nach OP) mit gut verständlichen Animationen.

Unsere Filme „Herzoperation einfach erklärt für kleine Kinder“ und „Melissas Herz-OP“ zeigen in bewegten Bildern kindgerecht, was bei der Herz-Operation passiert.

www.youtube.com/watch?v=Kt5DSIbjGhA



Foto: privat für BVHK-Archiv Mut-mach-Pakete

Vorwort

Das Gegenteil von Angst ist nicht Mut, sondern Information.

Liebe Eltern,

jedes Jahr kommen in Deutschland etwa 8.000 herzkranken Kinder zur Welt. Sie haben gute Aussichten auf ein weitgehend normales Leben, wenn auch nur mithilfe der Medizin und vielleicht mit Einschränkungen.

Immer mehr der Kinder mit komplexen Herzfehlern, die noch vor 20 Jahren jung verstorben wären, erreichen dank des medizinischen Fortschritts heute das Erwachsenenalter. Viele von ihnen brauchen eine engmaschige und lebenslange Versorgung. Dafür ist eine gute, vertrauensvolle Kommunikation zwischen Kinder- bzw. Hausärzten, Therapeuten, Betreuern in Kindergarten und Schule sowie der Familie notwendig. Sie als Eltern sind der Mittler zwischen Ihrem Kind und den Ärzten, Pflegern und Betreuern.

Lassen Sie sich notwendige Behandlungen, bei Bedarf mehrfach, verständlich erklären und informieren Sie sich, was im Alltag mit Ihrem herzkranken Kind wichtig ist. Um mit Ängsten umgehen zu können, braucht man nicht nur Mut, sondern auch Informationen.

Viele „unserer“ Familien haben diese Erfahrungen bereits gemacht und sind gerne bereit, Sie daran teilhaben zu lassen. Das gibt Zuversicht und Kraft. Unsere regionalen Ansprechpartner finden Sie auf Seite 32-33.

Diese Broschüre soll Sie sowohl über die bevorstehende Herzoperation informieren als auch über Kriterien bei der Auswahl der Klinik. Sie ersetzt nicht das offene, vertrauensvolle Gespräch mit den Ärzten und dem Pflegepersonal.



Foto: BVHK - Andreas Basler

Hermine Nock
Bundesverband Herzkrankte Kinder e.V. (BVHK)



Vorstand des BVHK

v.l.: Gabriele Mittelstaedt, Sigrid Schröder, Mechthild Fofara, Harry Rätz, Prof. Elisabeth Sticker, Reiner Gauß, Sebastian Kahnt

Foto: BVHK - Andreas Basler



1. Ursachen von angeborenen Herzfehlern (AHF)

Die embryonale Herzentwicklung findet in den ersten Schwangerschaftswochen statt und ist sehr komplex. Zu allen Zeitpunkten dieser Entwicklung können Störungen auftreten, die im weiteren Verlauf zu Fehlbildungen führen können. Angeborene Herzfehler sind mit fast einem Prozent die häufigste angeborene Fehlbildung, deren Ursachen als „multifaktoriell“ bezeichnet werden, d.h. es kommen mehrere Auslöser zusammen. Die Art und Ausprägung der verschiedenen Herzfehler ist sehr unterschiedlich und die Verläufe sind vielfältig.

In unserer Broschüre „Syndrome, die mit AHF einhergehen“ finden Sie Erklärungen zu diesem Thema: www.bvhk.de

Viele Eltern werden später von Schuldgefühlen gequält, wobei sie in den allermeisten Fällen nichts hätten tun können, um die Entstehung des Herzfehlers zu vermeiden. Die Suche nach Ursache oder Verantwortlichkeit an der Krankheit ist also müßig.

Ein Kind mit einem Herzfehler ist anders als Sie es sich während der Schwangerschaft erträumt haben. Heißen Sie es dennoch zuversichtlich willkommen. Wir möchten Sie ermutigen, die Erkrankung Ihres Kindes aktiv anzunehmen und nach vorne zu schauen.

Unsere Broschüre „Pränatale Diagnostik angeborener Herzfehler“ bietet viel Wissenswertes zu diesem Thema: www.bvhk.de.

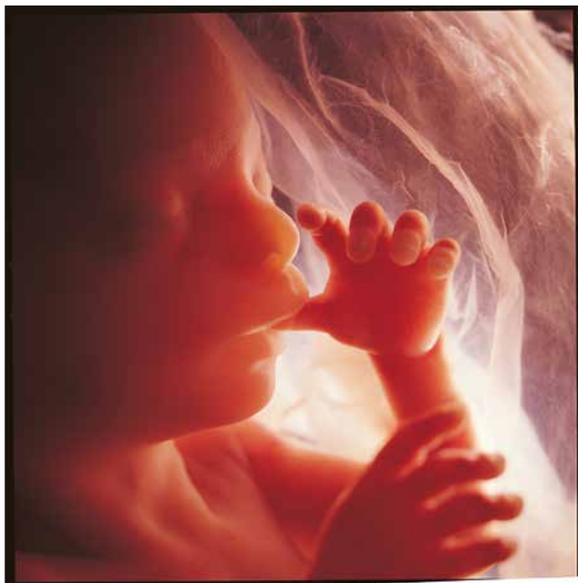


Foto: Lennart Nilsson

2. Was bedeutet der Herzfehler für unser Kind?

Es gibt eine Vielzahl verschiedener angeborener Herzfehler, die unterschiedlich ausgeprägt sein können und manchmal in Kombination mit anderen Erkrankungsmerkmalen (Syndromen) auftreten. Sie werden in vier Gruppen eingeteilt:

- ♥ Verengungen/ Verschlüsse
- ♥ Herzscheidewanddefekte (Löcher)
- ♥ Fehlverbindungen und
- ♥ **Klappen-Insuffizienzen** (Klappen sind nicht (voll) funktionsfähig)

Doch kaum ein Herzfehler gleicht dem anderen und der Krankheitsverlauf unterscheidet sich von Patient zu Patient. Auch die Behandlung erfolgt immer nach einem individuellen Plan.

Ob für Ihr Kind eine medikamentöse Behandlung, ein **Herzkatheter**-Eingriff oder eine Herz-Operation notwendig ist, hängt von vielen Faktoren ab.

Kinder mit leichten Herzfehlern, wie **Vorhof- oder Kammercheidewanddefekten**, haben nach einem erfolgreichen Eingriff gute Chancen auf eine annähernd normale Lebensqualität. Durch die Fortschritte in der Medizin sind die Prognosen gut für Eingriffe, die vor 10-20 Jahren nicht vorstellbar waren. Deshalb liegen noch kaum Langzeitergebnisse vor. Kinder mit sehr schweren Herzfehlern oder ungünstigem Krankheitsverlauf müssen mit wesentlichen Einschränkungen der körperlichen Belastbarkeit rechnen.

Genauere Aussagen bekommen Sie von Ihrem behandelnden Kinderkardiologen. Unsere Broschüre „Herzkatheter bei Kindern zur Diagnostik oder Therapie“ und unser Kinderbuch/ Kindertagebuch „Annas Herz-OP“ bieten viel Wissenswertes zu diesem Thema: www.bvhk.de.

Die rot gekennzeichneten Begriffe erklären wir im Glossar auf Seite 30.



Foto: RuslanDashinsky - iStock.com

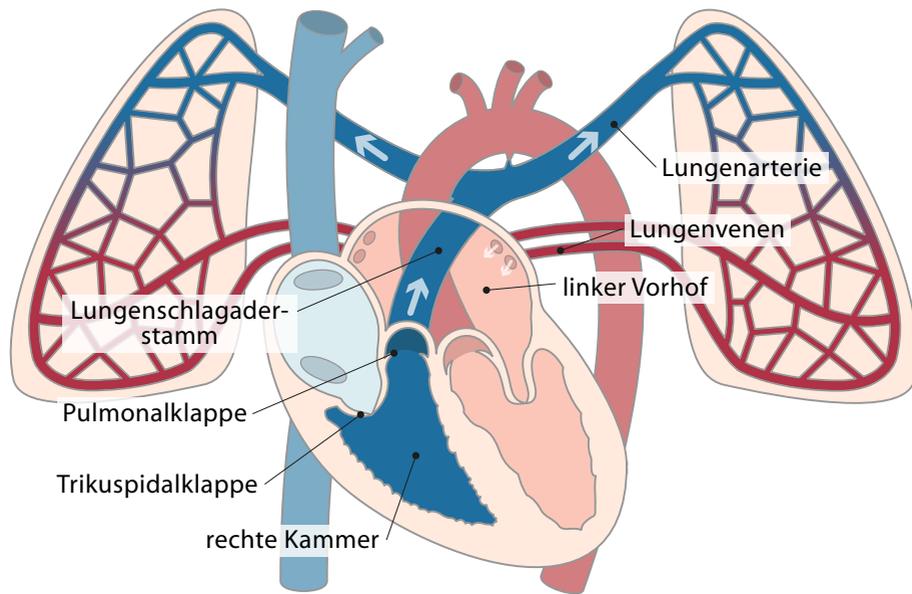


3. Wie funktioniert ein gesundes Herz?

Das menschliche Herz hat zwei durch eine Scheidewand (Septum) voneinander getrennte Hälften, die jeweils aus einer Pumpkammer (**Ventrikel**) und einem Vorhof (Atrium) bestehen. Die Pumpkammern sind die „Motoren“, die das Blut in Umlauf bringen, die Vorhöfe dienen als Sammelbecken für das Blut, das über die Venen zurück ins Herz transportiert wird.

Lungenkreislauf

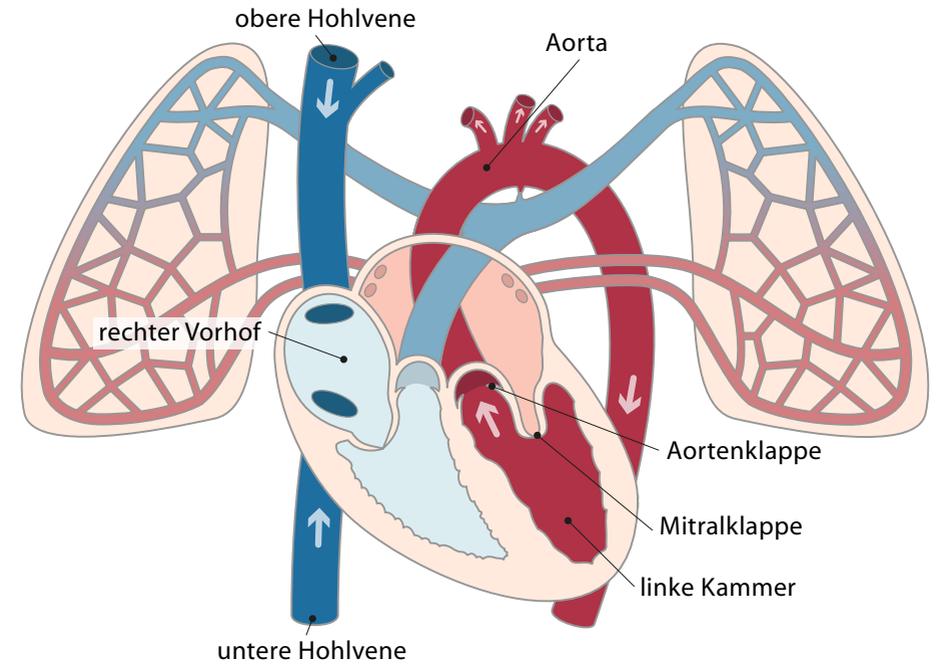
Der **Lungenkreislauf**, auch Pulmonalkreislauf genannt, führt das sauerstoffarme Blut vom rechten Ventrikel (rechte Herzkammer) zur Lunge und wieder zurück zum Herzen.



Grafik: Andreas Basler

Körperkreislauf

Der **Körperkreislauf**, auch großer Kreislauf genannt, führt das sauerstoffreiche Blut aus der linken Herzkammer über die große Körperschlagader (Aorta) zu den Organsystemen.



Grafik: Andreas Basler

Hinweise

- Animierte Erklärungen zur Funktion des gesunden Herzens und der häufigsten Herzfehler (vor und nach OP) finden Sie unter www.herzclick.de.
- In unserer Broschüre „Leitfaden Hypoplastisches Linksherzsyndrom (HLHS) und das univentrikuläre Herz“ informieren wir mit verständlichen Texten und Abbildungen über die Funktion des Herzens: www.bvhk.de.





4. Welche Prognose hat unser Kind?

Viele individuelle Faktoren beeinflussen sowohl die Überlebenschancen und die Lebensqualität, als auch die körperliche und geistige Entwicklung. Diese kann bei einigen Kindern mit angeborenem Herzfehler verlangsamt verlaufen, bei anderen entstehen bleibende Entwicklungsstörungen und Konzentrationsschwierigkeiten.

Die meisten können - teils mit zusätzlicher Unterstützung - eine Regelschule besuchen, Sport treiben, reisen und mit einer angepassten Lebensführung einen weitgehend normalen Alltag führen.

Viele angeborene Herzfehler können nicht vollständig korrigiert, sondern lediglich **palliiert** werden; damit wird keine normale Herzfunktion hergestellt, sondern Einschränkungen und Symptome reduziert, auch wenn der Herzfehler nicht geheilt bzw. beseitigt werden kann.

Wann der ideale Zeitpunkt für eine notwendige Operation ist, ob es ein Eingriff am offenen Herzen wird oder ein Loch evtl. durch eine Katheterintervention verschlossen werden kann und was die Vor- und Nachteile der verschiedenen Methoden sind, sollten Sie mit dem Kinderkardiologen/-herzchirurgen Ihres Vertrauens besprechen.

Wir vermitteln Ihnen geeignete Ansprechpartner und unterstützen Sie bei der Suche nach der für Sie und Ihr Kind geeigneten Klinik.



Foto: andrew-seaman - unsplash.com



Foto: Familie Hude

5. Was ist bei der Wahl der Klinik entscheidend?

Wenn eine Behandlung oder Herzoperation ansteht, beraten Sie sich mit Ihrem Kinderkardiologen über die Wahl der geeigneten Klinik. Vor dieser Entscheidung steht eine umfassende Diagnostik und die sorgfältige Abwägung der möglichen Behandlungen und ihrer Risiken. Besonders schwierig ist es, einer Operation zuzustimmen, wenn sich Ihr Kind in einem guten körperlichen Zustand befindet. Sie sollten sich dabei jedoch an der langfristigen Prognose Ihres Kindes orientieren.

Die Herzoperation sollte an einer Klinik durchgeführt werden, die sich auf die Behandlung angeborener Herzfehler spezialisiert hat und über entsprechende Erfahrung verfügt. Eventuelle Komplikationen werden dank intensivmedizinischer Überwachung schnell erkannt und behandelt (s. S. 22, Kapitel 9).

Hinweis

Richten Sie also Ihre Klinik-Wahl nicht nur an Äußerlichkeiten (gute Erreichbarkeit/Erscheinungsbild der Station) aus, sondern fragen Sie nach der Expertise des gesamten Behandlungsteams.

Auch wenn dieses Krankenhaus nicht um die Ecke ist – vor allem bei der medizinischen Versorgung von komplexen Herzfehlern sollten Sie mehr Wert auf die personelle und technische Ausstattung des Kinderherzzentrums legen als auf Wohnortnähe oder andere Annehmlichkeiten. Dabei können Sie sich auch an den personellen und strukturellen Anforderungen orientieren, die der gemeinsame Bundesausschuss (G-BA) auf unseren Antrag hin für kinderherzchirurgische Kliniken festgeschrieben hat: www.bvhk.de/informationen/medizinische-informationen/herzchirurgie-katheter/

Nach einer Herzoperation folgt für Ihr Kind ein längerer Aufenthalt im Krankenhaus. Wenn Sie es begleiten, erkundigen Sie sich deshalb frühzeitig, wo Sie als Eltern übernachten können.



Foto: KatarzynaBialasiewicz - iStock.com

6. Was kommt in der Klinik auf uns zu?

Die Herzoperation und der Aufenthalt in der Klinik sind eine Ausnahmesituation für Sie. Sie und Ihr Kind müssen sich in feste Strukturen innerhalb des Klinikalltags einfinden. Der Tagesablauf wird bestimmt durch Visiten, Untersuchungen, Mahlzeiten, Schichtwechsel und vieles mehr. Diese finden manchmal unter Bedingungen statt, die Ihnen nicht angenehm sind, z.B. zu für Sie ungünstigen Zeiten oder mit außenstehenden Zuhörern. Vorrangige Aufgabe des Ärzte- und Pflegeteams ist es, ihre Patienten bestens medizinisch und pflegerisch zu versorgen. Dem Ärzte- und Pflegepersonal sind die starken Emotionen der Patienten und ihrer Familien, die zwischen Angst, Dankbarkeit, Freude, Wut und Traurigkeit wechseln, vertraut. Gegenseitige Akzeptanz erleichtert den vertrauensvollen Umgang miteinander.

Zeigen Sie Verständnis, wenn nicht alle Ihre Angehörigen Ihr Kind besuchen können. Jüngere Geschwisterkinder haben aus hygienischen Gründen häufig keinen Zutritt zu der Station. Vor allem auf der Intensivstation ist es wegen der schwerkranken, gefährdeten Patienten und deren hohem Ansteckungsrisiko wichtig, nur die engsten Verwandten mitzubringen.

6.1 Gegenseitige Rücksicht ist gefragt

Im Krankenhaus müssen Sie einen Großteil der Verantwortung für Ihr Kind abgeben. Auch wenn es schwer fällt:

Für die Zeit in der Klinik bestimmen überwiegend andere, was gut für Ihr Kind ist. Betrachten Sie sich als Teil des Pflegeteams: Durch Ihre Mithilfe fördern Sie dessen Arbeit und tragen damit zum Wohlbefinden Ihres Kindes bei. Fragen Sie die Pflegepersonen, wenn Sie Zweifel oder Sorgen haben und lassen Sie sich alles genau zeigen und erklären, bei Bedarf ruhig mehrfach - auch bei vermeintlich banalen Fragen.

6.2 Wer sorgt für die Geschwister?

Sie können unter bestimmten Umständen für Kinder unter 14 Jahren eine Haushaltshilfe beantragen. Die psycho-sozialen Mitarbeiter in der Klinik oder unsere Sozialrechts-Hotline (0241-559 469 79 / www.bvhk.de) informieren Sie nicht nur über Möglichkeiten der Geschwisterbetreuung, sondern unterstützen Sie ggf. auch bei der Antragstellung auf Pflegeversicherung, Schwerbehinderung oder Familienorientierten Reha (FOR).

Machen Sie sich bewusst, dass die Geschwister Ihres herzkranken Kindes oft unter diffuseren Ängsten leiden als die Erwachsenen. Aber die „Großen“ sind so sehr mit sich selbst und dem Patienten beschäftigt, dass sie kaum Zeit und Energie aufbringen können, sich auch noch um die Sorgen und Phantasien der Geschwister zu kümmern. Die sogenannten „Schattenkinder“ fühlen sich häufig vernachlässigt und machen Rückschritte in der Entwicklung. Versuchen Sie, Betreuungs-Ersatz für die Zeit zu finden, die Sie für Ihr herzkrankes Kind oder aber für Ihre eigene Erholung benötigen. Ein Besuch im Zoo mit der Oma oder ein Wochenende bei gleichaltrigen Freunden tröstet über manche Entbehrung hinweg. Eine Familienorientierte Rehabilitation (FOR) kann Ihrer ganzen Familie nach der Entlassung neue Orientierung und Kraft geben.



Foto: annie-spratt - unsplash.com

6.3 Was müssen wir einpacken?

- ♥ Schlafanzüge (möglichst mit Knöpfen)
- ♥ Jogginganzug
- ♥ Kuscheltier
- ♥ Hemden/ Blusen (möglichst durchgehend geknöpft)
- ♥ Warme Socken
- ♥ Leichte bequeme Kleidung
- ♥ Kosmetikartikel: Zahnbürste, Bürste (Handtücher werden meist gestellt)
- ♥ Zur Beschäftigung: Lieblingsbücher, Malsachen, Rätselhefte, Lernspiele, I-pod, Smartphone oder Tablett mit Kopfhörern
- ♥ Krankenhaustaugliches Spielzeug, das z.B. nicht durch die Bett-Gitterstäbe fallen kann
- ♥ Einweisungsschein, Krankenversichertenkarte, aktuelle Befunde und ggf. bestimmte Medikamente, die nicht in der richtigen Dosierung/Wirkstoff vorhanden sind sowie, falls notwendig, auch eigenes INR-Gerät



6.4 Was müssen wir vor der Krankenhausbehandlung klären?

Sorgen Sie für die Mitaufnahme eines Elternteils z.B. im Elternhaus der Klinik oder in einem der Ronald McDonald-Häuser und/oder beantragen Sie eine Haushaltshilfe für die Geschwisterkinder (i.d.R. wenn das/die Geschwister nicht älter als 12 Jahre sind). Auch Fahrtkosten können erstattet werden. Das ist jedoch eine Kann-Leistung der Krankenkasse. Diese übernimmt die Kosten i.d.R. nur, wenn die Mitaufnahme nicht möglich ist sowie die Notwendigkeit der Anwesenheit einer Vertrauensperson vom Arzt bescheinigt wird. Zuständig für die Kostenübernahme ist die Krankenkasse Ihres erkrankten Kindes. Weitere Informationen in unserer Broschüre „Sozialrechtliche Hilfen“ www.bvhk.de

Wichtig

- ♥ Besprechen Sie Abwesenheitszeiten mit Ihrem Arbeitgeber.
- ♥ Beantragen Sie eine Freistellung bei Ihrem Arbeitgeber.
- ♥ Machen Sie sich Notizen zu allen Fragen.
- ♥ Klären Sie rechtzeitig eine möglicherweise notwendige sozialmedizinische Nachsorge nach der Entlassung.
- ♥ Organisieren Sie ggf. die Betreuung der Geschwister.

Nutzen Sie das Informationsmaterial Ihrer Kinderherzkllinik oder fragen Sie einen psycho-sozialen Mitarbeiter. Erkundigen Sie sich bei Selbsthilfegruppen für angeborene Herzfehler oder beim BVHK über die Klinik Ihrer Wahl. In vielen Krankenhäusern gibt es einen psycho-sozialen Dienst, einen „Case Manager“, der Sie bei der Planung des Krankenhausaufenthalts bzw. bei der ambulanten Weiterbehandlung nach der Entlassung unterstützt, oder einen Informationstag, an dem Sie die Station besichtigen können.



Foto: AlexRathis - iStock.com

6.5 Was hilft uns in dieser schwierigen Zeit?

Für die Eltern

Es kann sein, dass Sie die ein oder andere Zitterpartie mit Ihrem Kind zusammen überstehen müssen. Die Erfahrung zeigt aber, dass es den Eltern auf Station sehr gut gelingt, sich gegenseitig Stütze zu sein, und zuweilen beginnen während der Kaffeepausen in der Elternküche Freundschaften fürs Leben.



Foto: monkeybusinessimages - iStock.com

Viele Eltern haben das Bedürfnis, so viel Zeit wie möglich am Bett Ihres Kindes zu verbringen. Dies ist auf den Intensivstationen moderner Kinderherzzentren heute meist problemlos möglich. Das Pflegepersonal bindet Sie gerne aktiv in die Versorgung Ihres Kindes ein, wenn Sie dies wünschen. Einige Kinderherzzentren bieten an, dass Räumlichkeiten vorab besichtigt und Fragen gestellt werden können.

Denken Sie auch an sich

Wenn Ihr Kind sich nicht zu krank fühlt, wird es sich in der Klinik auch mit Zimmergenossen anfreunden, sich an Spielen der Klinikmitarbeiter beteiligen und sich auch mal ein Stündchen ohne Sie beschäftigen.

- ♥ Nutzen Sie diese Zeit für sich!
- ♥ Überschätzen Sie Ihre eigenen Kräfte nicht!
- ♥ Ruhen Sie sich aus, gehen Sie im Park spazieren oder fahren Sie, wenn Sie das Bedürfnis haben, mal nach Hause, um ihre restliche Familie zu sehen!
- ♥ Lassen Sie kein „schlechtes Gewissen“ aufkommen. Sie helfen Ihrem Kind am besten, wenn es Ihnen selbst gut geht!

Je entspannter und ausgeglichener die Eltern sind, desto beruhigter fühlt sich das Kind. Da sich auch umgekehrt Ihr Stress auf das Kind überträgt, ist es wichtig, dass Sie in dieser Zeit besonders gut auf sich selbst achten.

Wichtig

Überschätzen Sie Ihre eigenen Kräfte nicht, denn Ihr Stress überträgt sich auf Ihr Kind. Nutzen Sie Zeiten, in denen Ihr Kind Sie nicht dringend braucht, für sich!





Für unser Kind

♥ Ehrlich währt am längsten

Erklären Sie Ihrem Kind eventuell schmerzhaftere Behandlungen und verharmlosen oder verschweigen Sie nichts. Wie soll Ihr Kind Ihnen, dem Arzt oder Pflegepersonal vertrauen, wenn ihm schmerzhaftere oder beängstigende Details verniedlicht oder verschwiegen wurden? Dadurch können auch künftige medizinische Behandlungen für Ihr Kind unnötig belastend werden. Erklären Sie Ihrem Kind vor dem Krankenhausaufenthalt altersgerecht und ungeschönt, was auf es zukommen wird, z.B.:

- dass es vor der Operation nüchtern sein muss,
- dass es längere Zeit liegen muss,
- dass es (meist) einen kurzen Schmerz bei der Blutentnahme/Anlage eines Venenzugangs (**Zentraler Venenkatheter ZVK**, kleine „Plastiktankstelle“) in ein Blutgefäß aushalten muss.

♥ Nähe schafft Vertrauen

Je näher Sie Ihrem Kind in dieser schwierigen Zeit sein können, desto besser. Es nimmt Ihrem Kind die Angst, wenn Sie es zu den Untersuchungen begleiten, es trösten und ihm dabei helfen, Wünsche zu formulieren. Eventuell auftauchende beängstigende Phantasien spüren Sie schnell, wenn Sie es füttern, waschen, ihm etwas erzählen oder mit ihm singen. Gehen Sie beruhigend darauf ein und stärken Sie Ihr Kind in seinem Selbstbewusstsein und -vertrauen. Auch Sie selbst werden dadurch das eigene Gefühl von Hilflosigkeit schneller überwinden können. Kinder können mit der Wahrheit besser umgehen, als wir uns das vorstellen können.

♥ Angst vor dem Ungewissen nehmen

Fragen Sie in Ihrer Klinik nach OP-Vorbereitungsangeboten. Stellen Sie mit unserem Mut-mach-Paket, der Kuschelpuppe Erwin und evtl. mit einem Spielzeug-Arztkoffer die Situation nach. Fordern Sie unser Paket an, wenn Sie auf Station keines erhalten haben (mehr Info auf Seite 4). Achten Sie darauf, dass Sie und Ihre Angehörigen über Ärzte, Behandlungen und Krankenhaus möglichst nicht negativ sprechen. Aber: Ihr Kind spürt Ihre Angst, vor allem wenn Sie es bei der Behandlung begleiten wollen. Versuchen Sie, authentisch und ehrlich, aber ruhig, gefasst und möglichst zuversichtlich damit umzugehen. Sollten Sie sich mit der Situation überfordert fühlen, bitten Sie andere Bezugspersonen Ihres Kindes um Unterstützung.

♥ Vertraute Begleitung

Geben Sie Ihrem Kind unsere Kuschelpuppe Erwin oder sein Lieblings-Kuscheltier mit, damit es beim Aufwachen gleich seinen vertrauten Gefährten sehen, fühlen und riechen kann. Das gibt ihm emotionale Sicherheit und Geborgenheit. Eine gute Vor- und Nachbereitung bietet unser Kinderbuch/Tagebuch „Annas Herz-OP“, und unsere Filme „Melissas Herz-OP“ und „Herz-OP einfach erklärt“ auf www.youtube.com/watch?v=Kt5DSljbGHA



Foto: Herzzentrum Leipzig - Universitätsklinik

7. Ablauf der Aufnahme und vorbereitende Untersuchungen

7.1. Ablauf der Aufnahme

In einem ausführlichen Aufnahmegespräch werden Sie zum bisherigen Krankheitsverlauf Ihres Kindes und zu evtl. bestehenden Infektionen befragt. Sie werden über den Ablauf, die geschätzte Dauer, evtl. Folgeschritte und über die Risiken des Eingriffs aufgeklärt. Denken Sie daran, sich in den Vorgesprächen Notizen zu machen und bitten Sie um verständliche Auskunft, wenn Sie etwas nicht verstanden haben. Scheuen Sie sich nicht, nötigenfalls auch mehrmals nachzufragen. Falls Sie sich unsicher sind, ziehen Sie eine vertraute Person hinzu, die Ihnen später einzelne Inhalte nochmals erklären kann. Wenn Deutsch nicht Ihre Muttersprache ist, bitten Sie um einen Dolmetscher.

Vor allem wenn Ihr Kind vorab in einer anderen Klinik/bei einem anderen Arzt behandelt wurde: Bringen Sie die wichtigsten Befunde (aktuelle Untersuchungen, insbesondere Katheterfilme, **MRT**) mit, um Doppeluntersuchungen zu vermeiden. Für den Arzt und das Pflegepersonal ist es wichtig, Wesentliches, z.B. Gerinnungsstörungen, nochmals von Ihnen zu erfahren. Hierbei können Sie auch auf besondere Essgewohnheiten, bestimmte Rituale beim Einschlafen oder Ängste Ihres Kindes hinweisen.

Danach wird Ihr Kind gründlich untersucht: Blutdruck, Puls, Atmung, Sauerstoffsättigung, **EKG**, Gewicht und Größe. Gleichzeitig wird ein Venenzugang gelegt, auf den später wieder zurückgegriffen werden kann, sodass Ihr Kind so wenig wie möglich gepekst werden muss. Außerdem wird Blut entnommen, das zur Kontrolle ins Labor gesandt wird. Weitere Untersuchungen können eine Echokardiografie oder ein MRT sein. Erklärungen zu verschiedenen Untersuchungsmethoden finden Sie auf Seite 19 - 20. **In unserem Glossar auf Seite 30-31 erklären wir die rot gefärbten Fachbegriffe.**

Dann werden Ihnen und Ihrem Kind die Station und das Zimmer gezeigt. Die zuständige Pflegeperson erklärt Ihnen den weiteren Ablauf.



Foto: Tobias Reiske, UKM Card AG



7.2 Aufklärung

Einwilligung vor der OP

Oft sind medizinische Vorgespräche schwer verständlich und machen Angst, weil alle möglichen Komplikationen vom Arzt benannt werden müssen. Diese treten jedoch nur in Ausnahmefällen ein. Scheuen Sie sich nicht, eine neutrale Person zu dem Gespräch mitzunehmen. Nicht selten kann man in so einer Stresssituation die vielen Informationen gar nicht richtig aufnehmen und sich später an einiges nicht mehr erinnern. Notieren Sie, was Sie nicht verstanden haben und machen Sie eine Liste mit Ihren Fragen für das nächste Gespräch.

Wenn Sie trotz ausführlicher Aufklärung Zweifel an der vorgeschlagenen Behandlung haben, können Sie sich eine Zweitmeinung in einem anderen Kinderherzzentrum einholen. Anschriften bekommen Sie von Ihrem Kinderkardiologen oder von uns. Sie haben Anspruch auf Einsicht in die medizinischen Unterlagen Ihres Kindes, wenn Sie das wünschen bzw. auf Herausgabe von Kopien gegen Kostenübernahme.



Foto: Herzzentrum Leipzig - Universitätsklinik

Vorbereitung auf die Narkose

Da für den Eingriff eine Vollnarkose erforderlich ist, wird Sie im Vorgespräch zusätzlich ein Anästhesist zu Besonderheiten Ihres Kindes befragen: Medikamente (z.B. Gerinnungshemmer), Allergien, bisherige Reaktionen auf Narkosemittel, lockere Zähne usw. Teilen Sie dem Narkosearzt und dem Pflegepersonal alle Arzneimittel mit, die Ihr Kind verordnet bekommen hat. Wenn es **Blutgerinnungshemmer** (z.B. Marcumar) einnimmt, wird es evtl. vorab auf ein anderes Arzneimittel umgestellt. Meist wird Marcumar einige Tage vor dem OP-Termin abgesetzt und auf Heparin umgestellt. Dabei gehen unterschiedliche Kinderherzzentren verschieden vor. Manche Kliniken benötigen die Unterschrift beider Sorgeberechtigten/Elternteile. Klären Sie das möglichst vorher ab.

Nüchtern zur OP

Ihr Kind muss einige Stunden vorher nüchtern sein und darf nach der festgelegten Zeit nichts mehr essen oder trinken. Sonst könnte Ihr Kind während der Narkose erbrechen und Erbrochenes in Luftröhre und Lunge eindringen (Aspirationsgefahr). Bitte halten Sie sich unbedingt an diese Vorgabe, auch wenn sich der Eingriff verzögern sollte. Informieren Sie das Pflegepersonal, wenn Ihr Kind versehentlich etwas zu sich genommen hat.

Erreichbar sein

Vereinbaren Sie, über welche Mobiltelefonnummer Sie während der Operation zu erreichen sind, damit Sie ggf. auch über Verzögerungen oder geänderte Abläufe informiert werden können und sich keine unnötigen Sorgen machen müssen.



Foto: Tobias Reiske, UKM Card AG

7.3 Untersuchungsmethoden

Elektrokardiografie (EKG)

Beim **EKG** werden elektrische Impulse des Herzens in Form von Kurven aufgezeichnet. Dazu werden Metallplättchen (Elektroden) auf Brust, Arme und Beine geklebt. Der Arzt erhält dadurch Auskunft über Herzrhythmus und -frequenz. Während der Aufzeichnung muss das Kind still liegen bleiben.



Echokardiografie (Ultraschall)

Die Untersuchung des Herzens mit **Ultraschall** ist eine der wichtigsten nichtinvasiven Methoden zur Diagnostik bei Herzerkrankungen. Damit können Struktur und Funktion des Herzens und der herznahen Gefäße dargestellt werden. Der Schallkopf wird dabei schmerzfrei mit einem Gleitgel über den Brustkorb geführt.

Pulsoximetrie

Ein kleiner Lichtsensor wird mit einem Pflaster am Fuß befestigt und misst die Sauerstoffsättigung des Blutes. Dieser Wert (SpO2) zeigt an, wie viel Prozent des gesamten Hämoglobins* im Blut mit Sauerstoff beladen (gesättigt) ist. (s. Glossar Seite 30)

Magnetresonanztomografie (MRT)

Die Magnetresonanztomografie, auch **MRT**, NMR oder Kernspintomografie genannt, erzeugt Schnittbilder des menschlichen Körpers. Dabei werden (im Gegensatz zu der Computertomografie) keine Röntgenstrahlen verwendet, sodass diese Untersuchung keine Belastung für Ihr Kind ist. Die Anatomie des Herzens und die Blutflüsse im Herzen und den Gefäßen werden dargestellt. Das MRT ergänzt oder ersetzt in einigen Fällen die Herzkatheteruntersuchung. Unser Leitfaden „Herzkatheter bei Kindern zur Diagnostik oder Therapie“ informiert über Untersuchungen bzw. Eingriffe per Herzkatheter: www.bvhk.de.



Foto: LaCozza - fotolia.de

Computertomografie (CT)

Durch die Computertomografie lassen sich einzelne Körperschichten überlagerungsfrei abbilden. Durch eine computergestützte Bildrekonstruktion kann das Objekt bzw. das Volumen dreidimensional dargestellt werden. Aus mehreren Schichtaufnahmen wird ein Bild des untersuchten Körperteils aus verschiedenen Richtungen erzeugt. Die unterschiedlichen Gewebearten wie Knochen, Muskeln oder Fett sind dabei gut erkennbar.

Weitere Fachbegriffe erklären wir im Glossar (Seite 30).



Foto: vm - iStock.com

8. Wie verläuft die Herzoperation?

8.1 Narkose

Bei größeren Kindern wird die Narkose meistens über das Einspritzen des Narkosemittels in die Vene eingeleitet. Bei Klein- und Vorschulkindern kann sie auch über eine Maske durchgeführt werden. Das Narkosegas hat einen unangenehmen Eigengeruch. Bereiten Sie Ihr Kind darauf vor, dann wird es nicht erschrecken. Manche Kinder haben verständlicherweise große Angst. Deshalb kann es sein, dass sie die Mitarbeit verweigern und Argumenten und Appellen nicht mehr zugänglich sind. In einer solchen Situation hilft manchmal leider nur, das Kind durch Festhalten zu unterstützen.

Wenn Ihr Kind eingeschlafen ist, müssen Sie den Behandlungsraum verlassen und für Sie beginnt die lange Zeit des Wartens. Überlegen Sie sich schon vorher, wie Sie diese Zeit verbringen wollen, denn Angst und Ungewissheit können sehr an den Nerven nagen! Ein Spaziergang oder ein Gespräch mit guten Freunden oder Angehörigen helfen vielleicht, Sie etwas abzulenken. Ihr Kind braucht Sie nach dem Aufwachen. Tanken Sie Kraft dafür! Verbringen Sie nicht die ganze Zeit auf der Station. Hinterlassen Sie eine Rufnummer und bitten Sie das Stationspersonal, Sie rechtzeitig anzurufen, wenn die Operation zu Ende ist.



8.2 Herz-Lungen-Maschine (HLM)



Wenn die Operation am offenen Herzen erfolgt, wird das Herz "angehalten", damit der Chirurg ungehindert vom Blutfluss daran arbeiten kann. Die **Herz-Lungen-Maschine** pumpt währenddessen das Blut durch den Körper, damit er weiterhin mit Sauerstoff versorgt wird. In vielen Fällen können Operationen heutzutage schon ohne die HLM durchgeführt werden. Fragen Sie beim Aufklärungsgespräch nach den Möglichkeiten.

8.3 Operation

Während der Operation bekommt Ihr Kind von allen Handlungen nichts mit und hat auch keine Schmerzen. Es wird kontinuierlich vom Narkosearzt überwacht: **Blutdruck**, **Puls**, **Sauerstoffsättigung** im Blut, **Kohlenstoffdioxid** und **Narkosegase** in der Atemluft werden ständig kontrolliert. So ist sichergestellt, dass es Ihrem Kind während der Operation gut geht und bei Bedarf sofort gehandelt werden kann.

9. Welche Risiken gibt es?

Jede Herzoperation birgt Risiken in sich, dennoch gelingt es in spezialisierten Kinderherzzentren inzwischen fast immer, sie in den Griff zu bekommen – auch wenn die Intensiv-Apparatur, die dafür nötig ist, auf viele Eltern bedrohlich wirkt.

9.1 Herzrhythmusstörungen

Eine häufige Komplikation nach Operationen am offenen Herzen sind **Herzrhythmusstörungen**, die in der postoperativen Phase auf der Intensivstation auftreten können. Abhilfe schafft ein externer **Schrittmacher**, dessen Zugangskabel während der Operation eingesetzt und die nach der kritischen Phase wieder gezogen werden können.

9.2 Thrombosen

An den Stellen im Herzen, wo Blutgefäße vernäht und Verbindungen (**Shunts**) bzw. Prothesen eingesetzt wurden, kann es zu Blutverklumpungen (**Thrombosen**) kommen. Bei einer Thrombose bildet sich ein Blutgerinnsel und verstopft ggf. ein Gefäß. Diese Thromben müssen mit speziellen Medikamenten wieder verflüssigt werden (**Antikoagulation**). Sonst besteht die Gefahr, dass sie sich als Klümpchen ablösen, in den Blutkreislauf gelangen und auf ihrem Weg durch den Körper Blutgefäße verstopfen.

9.3 Flüssigkeitseinlagerungen

Es kann sein, dass Ihr Kind in den ersten Tagen nach der Operation aufgedunsen und prall aussieht, weil seine Nieren in dieser Zeit Schwerstarbeit leisten müssen und sein Körper Flüssigkeit einlagert. Deswegen wird der Urin Ihres Kindes aufgefangen, peinlich genau abgemessen (bilanziert) und ggf. werden Entwässerungsmedikamente (Diuretika) gegeben.

9.4 Infektionen

Auch Infektionen sind in der postoperativen Phase nicht selten, deshalb wird Ihr Kind prophylaktisch mit Antibiotika behandelt. Zum Beispiel können örtliche Entzündungen an den Eintrittsstellen der Infusionen, Venenkatheter und **Drainage**-Schläuche auftreten, oder es können Keime durch den Beatmungsschlauch in die Lunge gelangen.

9.5 Anpassungsschwierigkeiten

Ihr Kind hat anfangs vielleicht Schwierigkeiten, sich den veränderten Blutfluss-Verhältnissen anzupassen und Medikamente zur Regulierung des Blutdrucks und zur Kräftigung des Herzens benötigen. Auch die Gabe von zusätzlichem Sauerstoff kann notwendig werden. Um postoperativen Problemen schnell an Ort und Stelle entgegenwirken zu können, wird der Brustkorb Ihres Kindes nach der Operation manchmal nicht endgültig verschlossen, sondern bleibt auf der Intensivstation - mit entsprechenden Verbänden geschützt - noch eine Weile geöffnet.





Foto: patcharaporn1984 - fotolia.de

10. Auf der Intensivstation

Nach dem Eingriff wird Ihr Kind meist zunächst auf die Intensivstation gebracht, wo es von einem erfahrenen medizinischen Team betreut wird: Geräte zur Überwachung von Atmung und Kreislauf sowie die Beatmungsmaschine und Perfusoren zur Verabreichung von Medikamenten werden angeschlossen. Sobald es stabil ist, dürfen Sie zu ihm. Bitte beachten Sie dabei unbedingt die Hygienevorschriften der Klinik, speziell auf der Intensivstation ganz besonders sorgfältig.

Der Anblick der vielen Schläuche, Kabel und Apparaturen, die unterschiedliche Geräusche verursachen, wird Sie zunächst erschrecken. Das Pflegepersonal erklärt Ihnen, wozu all das benötigt wird und erläutert notwendige Handlungen, wie z.B. Wechsel der Perfusorspritzen, Entnahme von Blut etc.

Auch wenn dieser Anblick Sie zunächst ängstigt und Ihnen die eigene Hilflosigkeit deutlich macht – hier wird alles getan, damit sich Ihr Kind rasch erholen kann und die Wunden heilen.

Sie und Ihr Kind können stolz und dankbar sein!

Ihr Kind und das Operationsteam haben Großartiges geleistet.

10.1 Überwachung rund um die Uhr

Die Patienten sind direkt nach der Operation unbekleidet und meist nur mit einem dünnen Laken bedeckt. Dies ist für die Beobachtung durch das Pflegepersonal notwendig, da ein schneller Gesamteindruck des Kindes wichtig ist, unter anderem auch Hautfarbe und -temperatur. Deshalb ist es meist auf der Intensivstation sehr warm. Um rasch reagieren zu können, werden an den Geräten die Sollwerte eng eingestellt, so dass Alarmtöne Abweichungen frühzeitig signalisieren. Warnsignale sind nicht grundsätzlich ein Zeichen, dass es Ihrem Kind schlecht geht, sondern können andere Ursachen haben, z.B. dass der Medikamentenbehälter leer ist. Wenn möglich, beziehen Sie die Pfleger auch ein bei Augen- und Mundpflege, Überprüfung der Katheter, evtl. Temperaturkontrolle oder Windelwechsel. Die Pflegekräfte haben eine fundierte Ausbildung und möchten Ihr Kind gut versorgen. Sie gehen gerne auf Ihre Wünsche ein, solange sie realisierbar sind, sich in den Stationsablauf integrieren lassen und Ihr Kind nicht gestresst oder gefährdet wird. Wenn Sie das Gefühl haben, etwas liegt falsch, funktioniert nicht richtig oder am Monitor wird ein Alarm angezeigt: informieren Sie bitte umgehend das Pflegepersonal. Versuchen Sie niemals, selbst etwas zu verändern oder einen Alarm zu deaktivieren.

Lagern Sie Ihr Kind auch nicht selbständig um. Wenn es unruhig wird und weint, kann das Pflegepersonal aus der Reaktion des Kindes und den Monitorwerten im Allgemeinen schließen, ob sein Weinen schmerzbedingt ist oder nicht.

Allerdings können in dieser Phase zwischendurch auch schon mal kleine Rückschritte vorkommen. Dann ist Geduld gefragt, obwohl gerade an solchen Tagen die Frustrationsgrenze niedrig ist.

10.2 Nächstes Ziel: Selbständige Atmung

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

Wegen des Beatmungsschlauches 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 Entwöhnung 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.



10.3 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.

10.4 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. Wenn jedoch immer weniger Schläuche, Kabel und Infusionen nötig sind, geht es Ihrem Kind zunehmend besser. Das zeigt sich an seiner Mobilität und der wiederkehrenden Neugier. Dann steht bald die Verlegung auf die kinder-kardiologische Station bevor.

10.5 Kranken-/ Atemgymnastik

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



Foto: StFotograf - fotolia.de

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 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.
- ♥ Halten Sie leichte Kleidung für Ihr Kind bereit, z.B. Söckchen, vorne knöpfbares Hemd.
- ♥ Tragen Sie selbst bequeme und leichte Kleidung.
- ♥ Denken Sie an nötige Hilfsmittel Ihres Kindes, wie z.B. eine Brille.
- ♥ Setzen Sie persönliche Dinge des Kindes, wie Lieblingsspielzeug, CDs und Bücher ein.
- ♥ Ihre Stimme beruhigt: Wenn Ihr Kind in stabilem Allgemeinzustand ist, lesen Sie ihm eine Geschichte vor oder erzählen ihm etwas.



Foto: monkeybusinessimages - iStock.com



Foto: FatCamera - iStock.com

11. Zurück auf der Kinderherzstation

11.1 Die schwerste Zeit ist überstanden

Wenn Ihr Kind stabil genug ist, um von der Intensiv- auf die kinderardiologische Station verlegt zu werden, haben Sie die schwierigste Phase gemeinsam geschafft. Langsam spielt sich eine gewisse Routine ein.

11.2 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 es einen Erzieher, Kunst- oder Musiktherapeuten vor Ort gibt. In einigen Kliniken besuchen auch Klinikclowns die Stationen. So wird der Klinikaufenthalt nicht langweilig und kann sogar Spaß erlebt werden.

11.3 Hilfe auch für Eltern

Wenn Sie selbst das Bedürfnis haben, über das Erlebte zu sprechen, so können Sie Kontakt zu unseren Elternvereinen (Anschriften S. 32-33) oder dem psycho-sozialen Dienst der Abteilung aufnehmen. Neben der Betreuung während des stationären Aufenthalts unterstützen Sie diese Fachkräfte auch gern bei weiteren Fragen zu Ihrem herzkranken Kind. In vielen Krankenhäusern gibt es auch „Case Manager“, die Ihnen bei der ambulanten Weiterbehandlung nach der Entlassung behilflich sind. Leider verfügt jedoch nicht jede Klinik über entsprechendes Personal. In bestimmten Fällen haben Sie Anspruch auf Sozialmedizinische Nachsorge. Gern können Sie dann unsere Sozialrechtshotline anrufen: **Telefon 0241 - 559 469 79.**

Vor der Entlassung klären

- ♥ Besteht weiterer Pflegebedarf (häusliche Kinderkrankenpflege)?
- ♥ Werden Hilfsmittel benötigt?
- ♥ Welche Medikamente brauchen wir zuhause?
- ♥ Wann und wohin müssen wir zur nächsten Untersuchung?

12. Was geschieht nach der Entlassung aus der Klinik?

Hilfreich ist ein niedergelassener Kinderkardiologe in Ihrer Nähe, da Sie voraussichtlich regelmäßige Kontrolltermine einhalten müssen. Vielleicht wird Ihnen zu verschiedenen ambulanten Therapien geraten. Es ist manchmal nicht leicht zu unterscheiden, ob diese alle sinnvoll und notwendig sind oder zur Zusatzbelastung im ohnehin vollen Alltag werden. Ausgesprochen hilfreich ist der Erfahrungsaustausch innerhalb einer Selbsthilfegruppe in Ihrer Nähe. Diese klärt Sie auch über sozialrechtliche Hilfen, wie Schwerbehinderung, Pflegeversicherung, Haushaltshilfe und FOR (Familienorientierte Rehabilitation) auf. Anschriften erhalten Sie von uns oder auf www.bvhk.de. Auch unsere Sozialrechtshotline hilft bei Ihren Fragen weiter: E-Mail sozialrecht@bvhk.de, **Tel. 0241 - 559 469 79**



Foto: Konstantin Yuganov - fotolia.de



13. Glossar

Weitere Beschreibungen zu den Begriffen finden Sie auf www.herzclick.de unter der Rubrik „Leben mit Herzfehler“.

Foto: titoloco - iStock.com



| | |
|--------------------------------|---|
| Antikoagulation | s. Blutgerinnung. |
| Belastungs-EKG | Aufzeichnung der elektrischen Erregung des Herzens (Elektrokardiogramm), unter körperlicher Aktivität geschrieben (Fahrradergometer oder Laufband). |
| Blutdruck | Druck des Blutes in einem Blutgefäß, abhängig vom Durchmesser der Gefäße der Pumpkraft des Herzens. |
| Blutgerinnung, Antikoagulation | Lebenswichtiger Prozess, der entstehende Blutungen zum Stillstand bringt. Die normale Blutgerinnungszeit (Blutgerinnung) beträgt ca. 3–6 min; bei bestimmten Erkrankungen gibt man Medikamente, die die Blutgerinnung vermindern (z. B. Heparin, Cumarin oder Cumarin Derivate). |
| Drainage | Ableitung von krankhaften Flüssigkeitsansammlungen (z.B. Wundflüssigkeit, Flüssigkeit im Pleuraspalt) mit einem Kunststoffschlauch. |
| Echokardiografie (Ultraschall) | Darstellung der Anatomie des Herzens mittels Ultraschall. |
| Elektrokardiogramm EKG | Mittels Elektroden wird die elektrische Aktivität der Herzmuskelfasern aufgezeichnet und als Spannungsverlaufdiagramm dargestellt. |
| Herzgeräusche | Pathologische (krankhafte) Strömungs- bzw. Klappengeräusche, Ursachen sind meist Klappendefekte oder Stenosen, dies führt zu veränderten Strömungsgeräuschen. |
| Herzinsuffizienz | Herzschwäche: das Herz ist nicht mehr in der Lage, ausreichend Blut in den Lungenkreislauf bzw. Körperkreislauf zu pumpen, dadurch ist die Durchblutung der Organe und des Gewebes verringert. |
| Herzkatheteruntersuchung | Minimalinvasive medizinische Untersuchung des Herzens über einen dünnen Plastikschlauch (Katheter), dient der Druckmessung in den Herzkammern, der Darstellung der Herzkranzgefäße und Herzkammern sowie der Messung der Sauerstoffsättigung. |
| Herzklappen | Wirken im Herz als Ventile und verhindern einen Rückstrom des Blutes in die falsche Richtung. |
| Herz-Lungen-Maschine | Medizintechnisches Gerät, das die Pumpfunktion des Herzens sowie die Lungenfunktion für einen beschränkten Zeitraum ersetzen kann. |
| Herzrhythmusstörungen | Unregelmäßigkeiten des Herzschlags: der Ruhepuls liegt bei 100 Schlägen pro Minute, bei Tachykardie schlägt das Herz zu schnell, bei einer Bradykardie schlägt das Herz zu langsam (weniger als 60 Schläge pro Minute), oder der Pulsschlag ist unregelmäßig mit wechselnden Abständen. |

| | |
|---|---|
| Herzschrittmacher, Pacemaker | Gerät, das den Herzmuskel mit Hilfe von elektrischen Impulsen stimuliert und diesen so zur Kontraktion anregt, dient der Behandlung von Bradykardien. |
| Kammerscheidewanddefekt | Loch in der Herzscheidewand. |
| Katheter | Röhrchen oder Schläuche verschiedener Durchmesser aus Kunststoff, Gummi, Silikon, Metall oder Glas, mit denen sondiert, entleert, gefüllt oder gespült werden kann. |
| Klappeninsuffizienz | Undichtigkeit einer Herzklappe, es kommt zu einem Rückfluss von Blut. |
| Klappenstenose | Angeborene oder erworbene Verengung einer Herzklappe. |
| Körperkreislauf | Großer Kreislauf, führt das sauerstoffreiche Blut aus der linken Herzkammer über die große Körperschlagader (Aorta) zu den Organsystemen. |
| Korrektur-OP | Herzoperation, bei der Verhältnisse wie beim gesunden Herzen erreicht werden können (Gegensatz: Palliativ-OP). |
| Lungenkreislauf | Pulmonalkreislauf: führt das Blut vom rechten Ventrikel zur Lunge und wieder zurück zum Herzen. |
| Magnetresonanztomografie, auch MRT, NMR oder Kernspintomografie genannt | Darstellung der Anatomie des Herzens und der Blutflüsse im Herzen und den Gefäßen ohne Röntgenstrahlen. |
| Palliativ-Operation | Operation, die die Fehlbildung nicht behebt, sondern nur die Auswirkungen lindert. |
| Sauerstoffsättigung | Prozentualer Anteil des sauerstoffgesättigten Hämoglobins im Blut. |
| Shunt | Kurzschlussverbindung zwischen zwei Kreislaufabschnitten. |
| Thrombose | Gefäßkrankung, bei der sich ein Blutgerinnsel (Thrombus) in einem Gefäß bildet. |
| Ventrikel | Organteile, die einen Hohlraum = Kammer bilden, Herzkammer. |
| Zentraler Venenkatheter ZVK | Dünner Kunststoffschlauch, der über eine Vene in den Körper eingeführt wird und dessen Ende in der oberen oder unteren Hohlvene vor dem rechten Vorhof des Herzens liegt. |



14. Mitgliedsvereine im BVHK

Ansprechpartner vor Ort

Kohki Regionalgruppe Berlin

Verein für Familien herzkranker Kinder und Jugendlicher in M/V

c/o Dr. Toralf Marten
Fritz-Reuter-Weg 7a
17498 Neuenkirchen (bei Greifswald)
Tel. 01577-73 84 319
info@herzkinder-mv.de
www.herzkinder-mv.de

Noonan-Kinder e.V. Deutschland

c/o Manuela Schnabel
Boskopweg 15
21423 Drage / Schwinde
info@noonan-kinder.de
www.noonan-kinder.de

Herz-Kinder-Hilfe Hamburg e. V.

Geschäftsstelle c/o Inge Heyde
Wolsteinkamp 63, 22607 Hamburg
Tel. 040-82 29 38 81
i.heyde@herzkinderhilfe.de
www.herz-kinder-hilfe.de

Herzkinder OstFriesland e. V.

c/o Jörg Rüterjans
Suurleegdenweg 5, 26607 Aurich - Walle
Tel. 04941-60 44 316
info@herzkinder-ostfriesland.de
www.herzkinder-ostfriesland.de

Kleine Herzen Hannover e.V. Hilfe für kranke Kinderherzen

c/o Ira Thorsting
Wirringer Str. 21a, 31319 Sehnde
Tel. 05138-60 67 150
ira.thorsting@t-online.de
www.kleineherzen.de

Kohki Regionalgruppe Herzkinder Fulda

Aktion Kinderherz e. V. Düsseldorf

c/o Gabriele Mittelstaedt
Goethestr. 41, 40670 Meerbusch
Tel. 02159-91 26 44
info@aktionkinderherz.de
www.aktionkinderherz.de

Elterninitiative herzkranker Kinder



Dortmund / Kreis Unna e.V.

c/o Mechthild Fofara
Vorhölderstr. 63, 44267 Dortmund
Tel. 02304-89 540
fofara@t-online.de
www.herzkinder-dortmund.de

Herzkinder Oberhausen und Umgebung e.V.

c/o Andrea Ruprecht
Babcockallee 7, 46049 Oberhausen
Tel. 0176-72388048
herzkinder-oberhausen@t-online.de
www.herzkinder-ob.de

Herzkranke Kinder e. V.

c/o Inge Senger
Albert-Schweitzer-Str. 44, 48149 Münster
Tel. 0251-98 15 53 00
info@herzkranke-kinder-muenster.de
www.herzkranke-kinder-muenster.de

Fördermitglied im BVHK

Herzpfaster Coesfeld / Bunter Kreis Münsterland e.V.

c/o Petra Becks
Ritterstr. 7, 48653 Coesfeld
Tel. 02541-89 15 00
herzpfaster@bunter-kreis-muensterland.de
www.bunter-kreis-muensterland.de

Kinderherzhilfe Vechta e.V.

c/o Corinna Krogmann
Sonnenblumenweg 12, 49377 Vechta
Tel. 04441-15 99 638
info@Kinderherzhilfe-Vechta.de
www.kinderherzhilfe-vechta.de

Elterninitiative herzkranker Kinder, Köln e.V.

c/o Ute Braun-Ehrenpreis
Quettinger Str. 42, 51381 Leverkusen
Tel. 02171-55 86 92
info@herzkranke-kinder-koeln.de
www.herzkranke-kinder-koeln.de

Herzkrankes Kind Aachen e. V.

c/o Jörg Däsler
Jülicher Str. 373, 52070 Aachen
Tel. 0241-99 74 10 74
verein@herzkrankeskindaachen.de
www.herzkrankeskindaachen.de

Elterninitiative herzkranker Kinder und Jugendlicher Bonn e.V.

c/o Christian Behre
Postfach 190204, 53037 Bonn
info@herzkinder-bonn.de
vorstand@herzkinder-bonn.de
www.herzkinder-bonn.de

Kinderherzen-Fördergemeinschaft Deutsche Kinderherzzentren e.V.

c/o Jörg Gattenlöhner
Elsa-Brändström-Str.21, 53225 Bonn
Tel. 0228 422 800
info@kinderherzen.de
www.kinderherzen.de

Hypoplastische Herzen Deutschland e.V.

c/o Birgit Höveler
Elisenstr.12, 53859 Niederkassel
Tel. 02208-77 00 33
b.hoeveler@hhdev.eu
www.hypoplastische-herzen-deutschland.de

Herzkranke Kinder Kohki e.V.

c/o Sigrid Schröder
Westring 241, 55120 Mainz
Tel. 06131-48 79 421, Mobil 0163-78 21 206
kohki-herz@web.de
www.kohki.de

Kohki Regionalgruppe Berlin

c/o Sigrid Schröder
Tel. 0163-78 21 206

Kohki Regionalgruppe Herzkinder Fulda

c/o Fam. Ossenkopp-Wetzig
Haderwaldstr. 87, 36041 Fulda
Tel. 0661-20 60 28 33, Mobil 0160-18 04 191
herzkinder-fulda@gmx.de
www.herzkinder-fulda.de

Kohki Regionalgruppe Vorderpfalz

c/o Andrea Müller
Hauptstr. 1
76726 Germersheim
Tel. 0177-45 06 330
acmueller@web.de

Kohki Regionalgruppe Thüringen

c/o Sandra Hollmann
Leutertstr. 19
99510 Apolda
0176-23758871
sandra.hollmann@freenet.de

Kleine Herzen Westerwald e.V.

c/o Günter Mies
Hirzbach 9, 56462 Höhn
Tel. 02661-82 87
info@kleine-herzen-westerwald.de
www.kleine-herzen-westerwald.de

Kinderherzen heilen e.V. - Eltern herzkranker Kinder - Gießen

c/o Michael Hauk
Am Söderpfad 2a, 61169 Friedberg
Tel. 06031-77 01 63
kontakt@kinderherzen-heilen.de
www.kinderherzen-heilen.de

Herzkrankes Kind Homburg/Saar e.V.

c/o Bernd Funk
Überhofer Straße 37, 66292 Riegelsberg
Tel. 06806-34 30
info@herzkrankes-kind-homburg.de
www.herzkrankes-kind-homburg.de

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

c/o Mita Ettischer
Königstraße 77, 72108 Rottenburg
Tel. 07472 - 9 69 50 24
info@elke.de
www.elhke.de

Herzkinder Unterland e. V.

c/o Heidi Tilgner-Stahl
Leinburgstr. 5, 74336 Brackenheim
Tel. 07135-96 13 41
vorstand@herzkinder-unterland.de
www.herzkinder-unterland.de

Kohki Regionalgruppe Vorderpfalz

Herzklopfen Elterninitiative Herzkranke Kinder Südbaden e.V.

c/o Petra Huth
Kandelstr. 36, 79312 Emmendingen
Tel. 07641-16 67
info@herzklopfen-ev.de
www.herzklopfen-ev.de

Junge Herzen Bayern

c/o Michael Brandmayer
Holzfeldstr. 24, 85457 Würth - Hörlkofen
Tel. 08122-95 63 22
info@junge-herzen-bayern.com
www.junge-herzen-bayern.com

Ulmer Herzkinder e.V.

c/o Joachim Eifert
Bachmayerstraße 21, 89081 Ulm
Tel. 0731-69 343
info@ulmer-herzkinder.de
www.ulmer-herzkinder.de

Kohki Regionalgruppe Thüringen



HILFREICHE LINKS

www.herzklick.de

www.corience.org

www.kinderkardiologie.org

(Deutsche Gesellschaft für Pädiatrische Kardiologie / DGPK)

www.herzregister.de

(Register Angeborene Herzfehler / AHF)

www.kompetenznetz-ahf.de

(Kompetenznetz Angeborene Herzfehler / AHF)

www.familienratgeber.de

(Ratgeber der Aktion Mensch für Menschen mit Behinderungen und ihre Familien)

Weitere aktuelle Informationen finden Sie auf www.bvhk.de.

Verständliche Infos über angeborene Herzfehler
Vorbeischauen und selber erleben:



15. Impressum

Herausgeber

🏠 Bundesverband Herzkranker Kinder e.V. (BVHK)
Vaalser Str. 108
52074 Aachen

☎ 0241-91 23 32

✉ info@bvhk.de

🌐 www.bvhk.de

🌐 www.herzklick.de

📘 facebook.com/herzkranke.kinder

📺 youtube.com/bvhkde

Redaktionelles Team

1. und 2. Auflage im Jahr 2006 entstand mit dem redaktionellen Team: Dr. Jürgen Bauer, Karin Fischer, Nicole Gogoll, Christel Helms, Martina Oebels, Tobias Reiske, Dr. Elisabeth Sticker und Thomas Batinic (Text und Gestaltung).

3. bis 4. Auflage: Hermine Nock und Monika Schraudy, BVHK. Medizinisches Lektorat: Dr. S. Schickendantz und Prof. A. Schmaltz.

Gestaltung & Textsatz

Andreas Basler / www.andreasbasler.de

Icon Grafiken

Taras Livvy / Fotolia

Druck

imageDRUCK+MEDIEN GmbH, Aachen

Auflage

5. Auflage 2019: 10.000 Exemplare

Nachdruck, auch auszugsweise, nur mit ausdrücklicher Genehmigung des Herausgebers.
Alle Rechte vorbehalten © **BVHK 2019**

Hinweise

Personenbenennungen

Bei Personen wie Ärzten verwenden wir der einfachen Lesbarkeit halber stets die männliche Form. Selbstverständlich werden damit Frauen wie Männer gleichermaßen angesprochen.

Urheberrechte

Bildnachweise für extern zugekaufte Bilder sind in den jeweiligen Beiträgen direkt auf den Seiten angeführt. Wir achten sorgfältig auf die Einhaltung von Bildnachweisen. Sollten Sie dennoch ein unzureichend gekennzeichnetes Bild finden, informieren Sie uns bitte. Wir korrigieren dann sofern möglich umgehend den Nachweis.

Spendenkonto

Bank: Sparkasse Aachen
IBAN: DE93 3905 0000 0046 0106 66
BIC: AACSD33



Unser Verein ist als gemeinnützig anerkannt (Vereinsregister Amtsgericht Aachen VR 2986) und wurde für seine nachprüfbar, sparsame und satzungsgemäße Mittelverwendung mit dem DZI-Spendensiegel ausgezeichnet.

Finanzielle Förderung

1. bis 3. Auflage:
gefördert durch den BKK Dachverband

4. und 5. Auflage:
Mit freundlicher Unterstützung der DAK



Informationsbroschüre Gut informiert zur Herz-OP

Bundesverband Herzkranke Kinder e.V. (BVHK)
Vaalser Str. 108, 52074 Aachen

✉ info@bvhk.de ☎ 0241-91 23 32
🌐 www.bvhk.de 📞 0241-91 23 33
🌐 www.herzclick.de
📘 facebook.com/herzkranke.kinder
▶ youtube.com/bvhkde



Deutsches
Zentralinstitut
für soziale
Fragen (DZI)
**Zeichen für
Vertrauen**

Spendenkonto

Bank: Sparkasse Aachen
IBAN: DE93 3905 0000 0046 0106 66
BIC: AACSD33



Verständliche Infos über angeborene Herzfehler
Vorbeischaun und selber erleben:

Neu gestaltet,
noch besser,
jetzt reinklicken!
herzclick.de



**Bundesverband
Herzkranke
Kinder e.V.**

