



GUT INFORMIERT ZUR
HERZ-OP

Ein Wegbegleiter für Eltern

IMPRESSUM

Herausgeber

Herzkinder Österreich | Grünauerstraße 10 | 4020 Linz
+43 664 520 09 31 | office@herzkinder.at | www.herzkinder.at

Spendenkontonummer:

AT13 2011 1890 8909 8000
BIC GIBAATWWXXX

Wir danken

Ein Großteil der Texte in diesem Heft wurde aus der BVHK-Broschüre „Herzranke Kinder in der Schule“ entnommen. Wir danken dem Bundesverband Herzranke Kinder e.V. (BVHK) für die Genehmigung.



Grafik-Design

haus-am-see.agency
Traunufer Arkade 1 | 4600 Thalheim bei Wels
+43 7242 90 300 | hello@haus-am-see.agency

Druck

Salzkammergut-Media Ges.m.b.H
Druckereistraße 4 | A-4810 Gmunden
Tel.: +43 7612 64 2 35-0 | druckerei@salzkammergut-druck.at
www.salzkammergut-druck.at

Lektoriert

Mit Unterstützung von Prof.Mag.Dr. Raphael Oberhuber
Klinischer Psychologe am Keplerklinikum & Institut für Inklusive Pädagogik
(Pädagogische Hochschule OÖ)

Auflage 200 Stück | 2. Auflage 2023

Ein herzlicher Dank an alle, die zum Gelingen der Broschüre beigetragen haben.

Hinweis: Bei Personenbenennungen wie Schüler oder Pädagogen wird der einfachen Lesbarkeit halber stets die männliche Form verwendet. Selbstverständlich werden damit auch Frauen bzw. Mädchen gleichermaßen angesprochen. Haftungsausschluss – Der Inhalt unseres Ratgebers wurde sehr sorgfältig erstellt. Für die Richtigkeit, Vollständigkeit und Aktualität desselben wird keinerlei Haftung übernommen.

Inhalt

ANGEBORENER HERZFEHLER

Warum ausgerechnet wir?

7

DAS KINDERHERZZENTRUM

Wo wird mein Kind operiert?

10

DER KRANKENHAUSAUFENTHALT

Wie läuft das eigentlich im Krankenhaus?

12

DAS KIND IM KRANKENHAUS

Wie schafft mein Kind das alles?

15

DER AUFNAHMETAG

Ankunft, Orientierung, Untersuchung.

19

DIE HERZKATHETERUNTERSUCHUNG

Der Blick ins Herz.

27

DIE HERZOPERATION

Zwischen Bangen und Hoffen.

31

DIE INTENSIVSTATION

Höchste Sicherheit für Ihr Kind.

35

DIE KINDERHERZSTATION

Die schwerste Zeit ist überstanden.

40

DIE ENTLASSUNG AUS DEM KRANKENHAUS

Der ersehnte Tag ist da.

42

LITERATUR

Informationen, Ratgeber, Hilfen.

44

Vorwort

In Österreich kommt etwa jedes 100. Kind mit einem angeborenen Herzfehler zur Welt. Das sind etwa 700 bis 800 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. Unwissenheit 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 Krankenhauspersonal. Mütter und Väter entwickeln Sicherheit und Kompetenz. Dadurch wirken sie beruhigend auf die kleinen Patienten ein. Dies alles unterstützt den Heilungsprozess positiv.

Genauso wie die medizinische Versorgung höchste Standards erfüllt, muss der psychosozialen Betreuung der kleinen Patienten und ihrer Eltern gleichwertige Bedeutung beigemessen werden. Die beiden Kinderherzzentren Österreichs (Linz und Wien) bieten eine spezielle Vorbereitung auf die Herzoperation an. Unser Anliegen ist daher, den betroffenen Familien ein einheitliches Informationsmaterial zur Verfügung zu stellen.

Mit dieser Broschüre „Gut informiert zur Herz-OP“ will der Verein „Herzkinder Österreich“ den Eltern einen Wegbegleiter mit Informationen rund um eine Herzoperation mitgeben.



HAND AUFS HERZ!

Michaela Altendorfer
Präsidentin
Herzkinder Österreich

Liebe 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. Im 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 lebhaftere 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 Krankenhausalltag 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.

Der Verein Herzkinder Österreich ist eine österreichweite Anlaufstelle für alle nicht-medizinischen Anliegen und Belange. Gemeinsam mit den Ansprechpartnern in den Bundesländern werden Herzfamilien betreut und Herzkinder-treffen zum Erfahrungsaustausch organisiert. Kontaktmöglichkeit zu den jeweiligen Bundesländern und Ansprechpartnern unter www.herzkinder.at | Dein Herzkinder Team.

Wir wünschen Ihnen, Ihrem Kind und Ihrer gesamten Familie Vertrauen, Mut, Kraft und Zuversicht.



Mag. Dr. Raphael Oberhuber
Prof.-PH, Dipl.Päd., Klinischer-
und Gesundheitspsychologe
Kinderherz Zentrum Linz



Mag. Sigrid Jalowetz
Klinische- und Gesundheitspsychologin
System. Einzel- & Familientherapeutin
Kinderherzzentrum Wien



Angeborener 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 hüpfert 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 einem Krankenhaus. Durch die Fotos erhalten Sie einen ersten Eindruck von der unbekannteren Situation. Der vorliegende Ratgeber dient als ergänzende Orientierungshilfe zu medizinischen Aufklärungsgesprächen und den Angeboten der Kinderherzzentren zur Vorbereitung auf die Herzoperation.

Die Vorbereitungsangebote der Kinderherzzentren

Erkundigen Sie sich in dem betreuenden Krankenhaus über die Möglichkeit einer Herz-OP-Vorbereitung. Dabei können Sie ganz gezielt Fragen stellen. Mit den auch vom Verein Herzkinder Österreich herausgegebenen Kinderbüchern „Wie Jakob ein gesundes Herz bekam“, „Was der Herzteddy Johanna alles erzählt“, „Meine Schwester ist herzkrank“ 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.

ANGEBORENER HERZFEHLER

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 zeigt schematisch die Herztätigkeit und die Aufteilung in Lungen- und Körperkreislauf.

Die Herzfehlergruppen

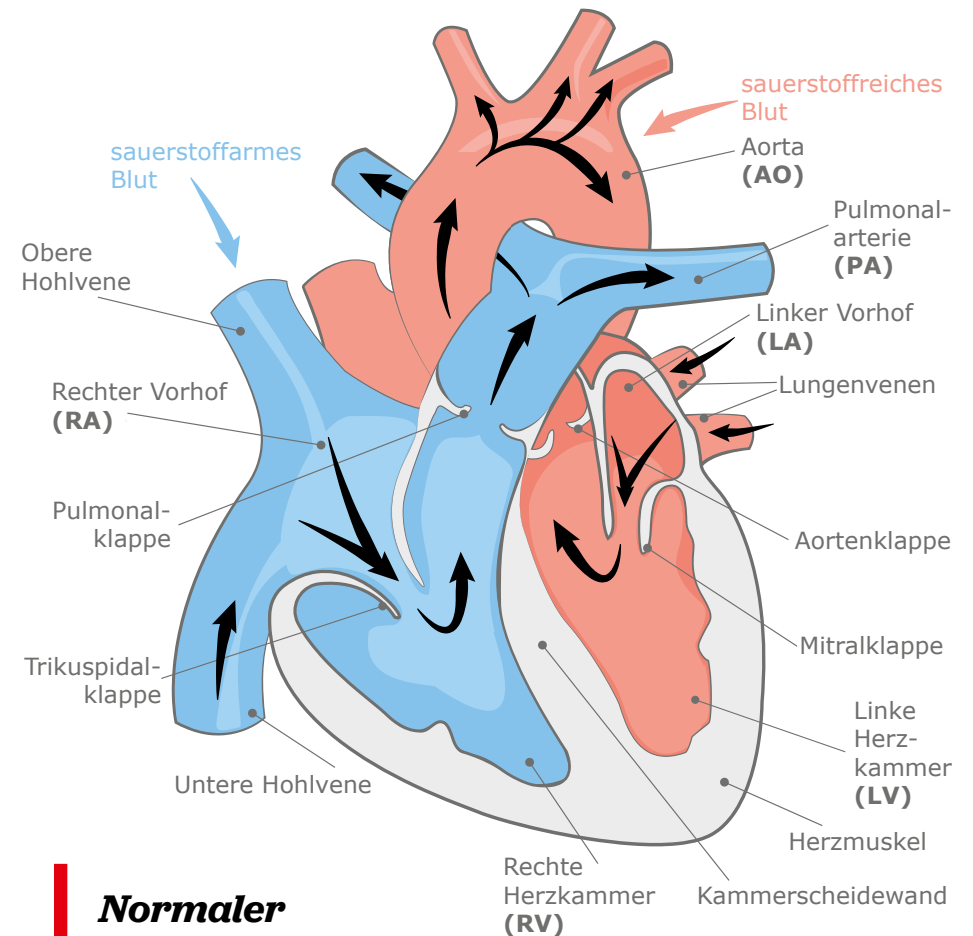
Funktional werden Herzfehler in vier Gruppen eingeteilt:

- Linksobstruktionen*,
- Rechtsobstruktionen*,
- Herzscheidewanddefekte und
- Gefäßfehlbildungen sowie Ursprungsanomalien der großen Arterien, z.B. eine Transposition der großen Gefäße.

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.



Normaler Blutkreislauf

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

Das Kinderherzzentrum

Wo wird mein Kind operiert?

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.

NICHT VERGESSEN

- Unterbringung erfragen
- Anspruch auf Mitaufnahme eines Elternteils bei Kindern
- Geschwisterbetreuung organisieren
- Gegebenenfalls Familienhilfe beantragen
- Freistellung von Ihrer Arbeit beantragen (Familienhospiz)
- Notizen zu allen Fragen machen



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 einem Kinderherzzentrum durchzuführen, welches 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 und im **Teddyhaus** (ein Zuhause auf Zeit während des Krankenhausaufenthaltes) zeitgerecht anzumelden, damit Sie gegebenenfalls mit Ihrer Familie während des stationären Aufenthalts Ihres Herzkindes nahe am Kinderherzzentrum wohnen können.

Außerdem wird eine psychologische Vorbereitung für die gesamte Familie (Eltern, Herzkind und Geschwisterkinder) einige Wochen oder Tage vor dem stationären Aufenthalt angeboten. Dazu ist es erforderlich, sich mit den klinischen Psychologen und Gesundheitspsychologen des jeweiligen Kinderherzzentrums in Verbindung zu setzen:

Ansprechpartnerinnen Teddyhäuser



Teddyhaus Linz

Nadja Sykora
n.sykora@herzkinder.at
+43 664 884 32 800



Teddyhaus Wien

Astrid Baumgartner
a.baumgartner@herzkinder.at
+43 664 884 32 802

TERMINVEREINBARUNG

Kinderherz Zentrum Linz

Prof. Mag. Dr. Raphael Oberhuber
05 7680-84-25212 | 0664 501 55 63
r.oberhuber@eduhi.at

Kinderherzzentrum Wien

Mag. Sigrid Jalowetz
01 40400-33990
sigrid.jalowetz@akhwien.at

Der Krankenhausaufenthalt

Wie läuft das eigentlich im Krankenhaus?

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

Eine große Aufgabe

Eine Herzkatheteruntersuchung zur Diagnostik oder Behandlung (siehe S. 27) ist meist mit wenigen Tagen Krankenhausaufenthalt überstanden. Dagegen erfordert eine Herzoperation einen längeren Krankenhausaufenthalt (siehe S. 31). Die Bewältigung eines Eingriffs am Herzen stellt für Ihr Kind, für Sie als Eltern und (falls vorhanden) für Geschwisterkinder 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 Krankenhausaufenthaltes 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 im Kinderherzzentrum und die Herzoperation stellt für Sie eine Ausnahmesituation dar. Das Ärzte- und Pflegeteam hingegen ist täglich mit den unterschiedlichen Erkrankungen der Kinder und ihren Lebensgeschichten konfrontiert. Die Aufgabe dieses Teams besteht darin, im Krankenhausalldtag die hochqualifizierte medizinische und pflegerische Versorgung der Patienten zu gewährleisten. Die starken Gefühle der Patienten und ihrer Familien, die zwischen Angst, Dankbarkeit, Hilflosigkeit, Freude, Wut und Traurigkeit wechseln, sind dem Ärzte- und Pflegepersonal 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.

Psychologische Begleitung ist vor, während und auch nach dem stationären Aufenthalt (bei langfristigen erzieherischen, pädagogischen und entwicklungspsychologischen Fragestellungen) möglich.

Wenn das Kind spürt, dass seine Eltern mit dem Ärzte- und Pflegeteam gemeinsam um sein Wohlergehen bemüht sind, dann kann es sicherlich besser mit der einen oder anderen Entbehrung umgehen.





Das Kind im Krankenhaus

Wie schafft mein Kind das alles?

Aus der Entwicklungspsychologie wissen wir: Je jünger ein Kind ist, desto stärker unterscheidet sich dessen Erlebensweise von der Erwachsenenensicht. 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!	<i>Du kannst dann wieder besser mit Deinen Freunden herumtoben.</i>
Ich-Bezogenheit (»Egozentrismus«)	Erlebte Beschwerden genau erfragen!	<i>Wo genau tut es weh? Wie fühlt sich das an?</i>
Zentrierung auf einen Aspekt	Bei unangenehmen Prozeduren Aufmerksamkeit umlenken!	<i>Etwas erzählen oder mit Fingerpuppe vorspielen.</i>
Fehlende Beachtung von Absichten	Bei unangenehmen Prozeduren gute Absichten deutlich hervorheben!	<i>Arzt um einfühlsame Vorab-Erklärung bitten.</i>
Eingeschränkte Zeitperspektive	Zeitangaben konkretisieren!	<i>Noch sieben mal schlafen.</i>
Fehlendes Verständnis von Ursache-Wirkungs-Beziehungen	Fehlverhalten und Krankheit strikt trennen!	<i>Ungehorsam nicht mit der Operation verknüpfen.</i>

DAS KIND IM KRANKENHAUS

Kinder denken anders

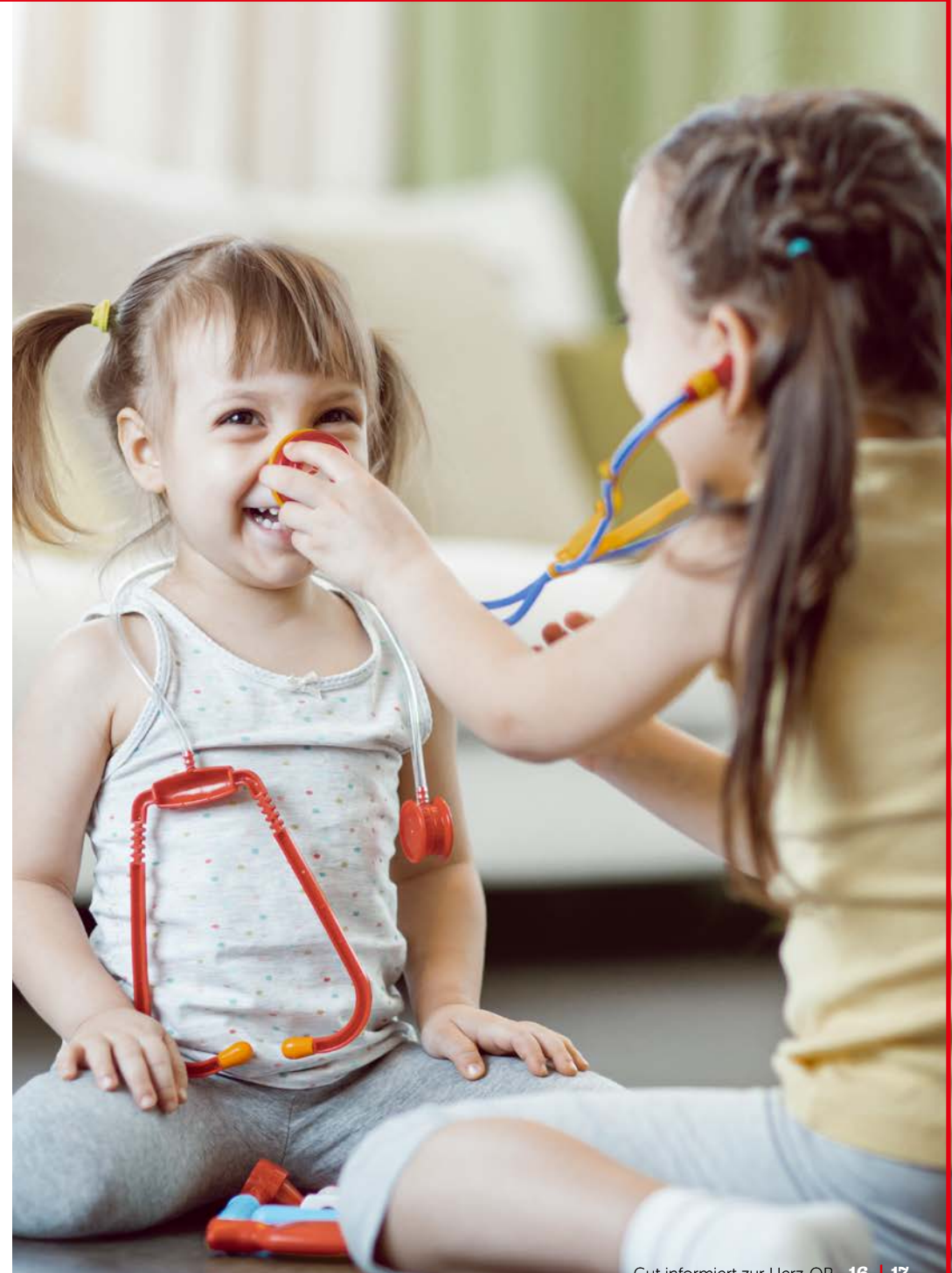
Das Denken von Kindern folgt einer eigenen Logik und gleicht sich erst allmählich dem Denken Erwachsener an. Aus diesem Grund ist es auch sehr wichtig, viel mit dem Kind über dessen Vorstellungen zu sprechen. So können Sie beängstigende Phantasien aufspüren und einfühlsam auf das Kind eingehen. Stärken 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.

Denken Sie auch an sich

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

Es gibt immer Gelegenheit, die medizinische Behandlung im Krankenhaus mit Angeboten der hausinternen Bibliothek (Bücher auf Rädern), der Heilstättenschule (Zusammenarbeit mit der Herkunftsschule durch extra ausgebildete Lehrer für Ihr Herzkind) und auch etwa der Clini Clowns zu unterstützen.

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.



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



Der Aufnahmetag

Ankunft, Orientierung, Untersuchung.

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.

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.

CHECKLISTE FÜR DEN KOFFER

- E-Card
- Unterlagen zu eventuell vorhandenen Zusatzversicherungen oder Mitgliedschaften bei Mutter-Kind-Vereinen (z. B. KIB, MUKI, Pro Terra, ...)
- eine Auflistung der aktuell eingenommenen Medikamente
- Mutterkindpass
- Impfpass
- Toilettensachen
- Hausschuhe, eventuell einen Schlafanzug und Morgenmantel
- Denken Sie auch an Lieblingskuscheltier oder -spielzeug Ihres Kindes!

Bringen Sie nur das Notwendigste mit, da die Aufbewahrungsmöglichkeiten im Krankenzimmer beschränkt sind.

DER AUFNAHMETAG

Die Untersuchungen

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. In den Kinderbüchern: „Wie Jakob ein gesundes Herz bekam“, „Herzteddy erzählt Johanna alles, was sie wissen muss“ und „Meine Schwester hat ein krankes Herz“, die von Herzkinder Österreich herausgegeben wurden, 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 Hilfe begleiten.



Zu Beginn der Untersuchungen wird die Körpergröße gemessen.

UNSERE BÜCHER



Wie Jakob ein neues Herz bekam.



Herzteddy erzählt Johanna alles, was sie wissen muss.



Meine Schwester hat ein krankes Herz



Mein Herztagebuch

Die Bücher sind erhältlich unter www.herzkinder.at/shop

DER AUFNAHMETAG

Die Untersuchungen

Wir stellen Ihnen hier einige Untersuchungsmethoden und Geräte vor:

Anamnese

Bei der Anamnese 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 Anamnese 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 Brustkorbs zur Erkennung von Vibrationen und Herzgeräuschen. Außerdem wird die Größe von Leber und Milz beurteilt.

Blutdruckmessung

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

Auch das Gewicht wird protokolliert.



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 Herzaktivität beurteilt werden. Die Herzöne geben Auskunft über die Funktion der Herzklappen, Herzrhythmus und Auswurf der Herzkammern.

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 aufgetragen wird.

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 am Kopf, denn die Kopfvenen sind bei Säuglingen gut zu finden und behindern die Kleinen beim Bewegen am wenigsten.

DER AUFNAHMETAG

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.

ÄRZTLICHE AUFKLÄRUNG

Vor der **Herzkatheruntersuchung** wird der Kinderkardiologe mit Ihnen über die durchzuführenden Maßnahmen sprechen. Bezüglich Narkose 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 ansprechen
- Wichtige Gespräche möglichst zu zweit führen



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 kinderardiologischen Station vorhanden sein. Bitte erkundigen Sie sich danach.

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

*) Hämoglobin: Farbstoff der roten Blutkörperchen



**Im Herzkatheterlabor
gewährleisten viele
Monitore die Kontrolle
über den Eingriff.**

Die Herzkatheter- untersuchung

Der Blick ins Herz.

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 Verschießen eines Loches in der Herzscheidewand 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 eine Narkose (Allgemeinanästhesie). Ihr Kind wird im Bett zu den entsprechenden Räumen gefahren. 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 Herzen und in den angrenzenden Gefäßen bestimmt. Zusätzlich werden verschiedene Herz- und Gefäßabschnitte mittels Röntgen-Kontrastmittel dargestellt. Davon wird ein Film angefertigt.

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 weitere Behandlung für Ihr Kind mit Ihnen besprochen.

DIE HERZKATHETERUNTERSUCHUNG

Nach der Herzkatheteruntersuchung

Nach der Katheteruntersuchung wird Ihr Kind, meist noch schlafend in den Aufwachbereich, dann auf die Station gebracht. Sie werden nach der Untersuchung bei Ihrem Kind an der Punktionsstelle einen Pflasterdruckverband sehen. 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.

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 Pflegestift 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.

Magnetresonanztomographie (MRT)

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

Psychologische Vorbereitung

Auch hier besteht das Angebot zur psychologischen Vorbereitung und Begleitung. Bei Kindern ab dem sechsten Lebensjahr wird keine Vollnarkose verabreicht. Dadurch nimmt die Untersuchung ambulanten Charakter an und dauert insgesamt nur einen Vormittag. Damit die Herzkinder möglichst angstfrei und gut vorbereitet in diese Untersuchung gehen können, wird psychologische Unterstützung angeboten.



Überlegen Sie schon vorher gemeinsam, welche ruhige Beschäftigung im Bett möglich ist.

DARAN SOLLTEN SIE DENKEN

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





Die Herz- operation

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.

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.

Der Weg in den Operationssaal

Ein Arzt und ein/e Krankenschwester/pfleger begleiten Sie mit Ihrem Kind zum Operationstrakt. Auf Wunsch ist auch eine psychologische Begleitung des Patienten und der Eltern bis in den Vorbereitungsraum (Zeitpunkt der Verabreichung der Prämedikation) möglich. Bei größeren Kindern wird auch angeboten, dass der Psychologe bei der Schleuse mit dem Kind mit in den Operationssaal geht und bei ihm bleibt, bis es ganz eingeschlafen ist.

DIE HERZOPERATION

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

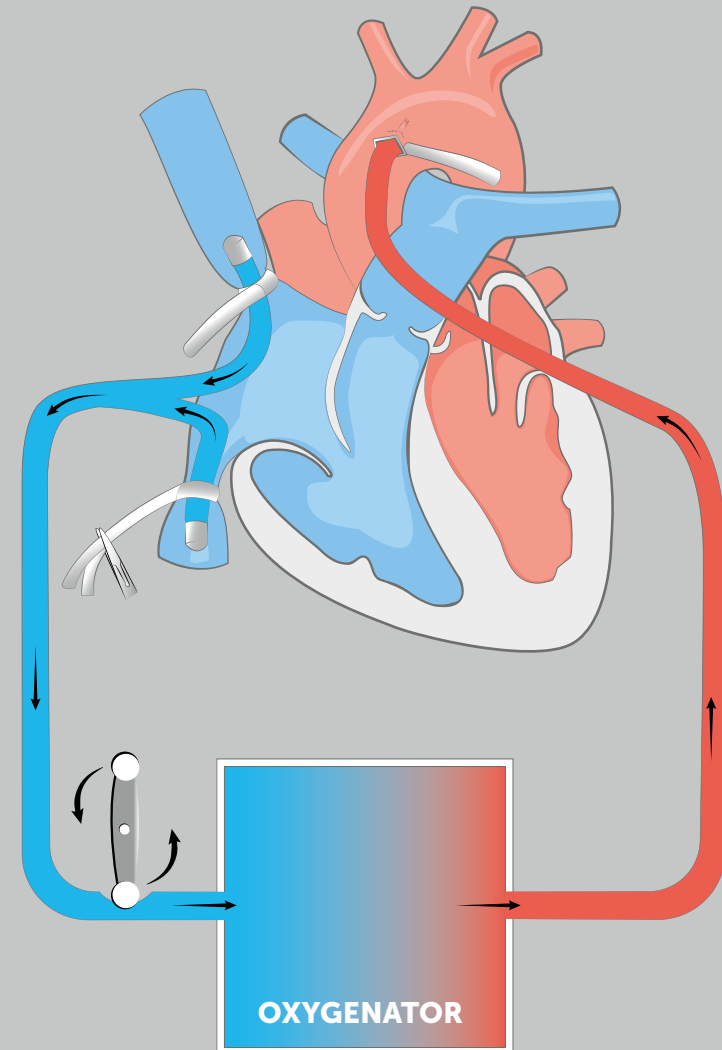
Ihr Kind wird an der Operationsschleuse von einem auf Kinder spezialisierten Team begrüßt und in Empfang genommen. Im Vorbereitungsraum des Operationssaales wird bei Ihrem Kind die Narkose eingeleitet. Es wird mit den notwendigen Zu- und Ableitungen für Medikamente und Überwachung versorgt.

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.





ANREGUNGEN, DIE ZEIT ZU VERBRINGEN

- Tun Sie das, was Ihnen gut tut
- Liebe Menschen auf der Station oder aus dem Teddyhaus 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
- Psychologische Begleitung/Unterstützung

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

Die Intensivstation

Höchste Sicherheit für Ihr Kind.

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

DIE INTENSIVSTATION

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 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 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 Entwöhnungsphase vom Beatmungsgerät eingeleitet. Mit der Extubation (dem Entfernen des Beatmungsschlauches) ist ein großer Schritt getan.

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.

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



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.



DIE INTENSIVSTATION

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) verabreicht 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.

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 Wohlgefühl 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, damit Ihre Kräfte Ihrem Kind zugutekommen.

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.

Die physiotherapeutischen Übungen mobilisieren die Kinder auf spielerische Weise.



GUT VORBEREITET:

Nutzen Sie die Möglichkeit, sich schon vor der geplanten Operation einen Eindruck von dem Geschehen auf den unterschiedlichen Stationen zu verschaffen. Fragen Sie rechtzeitig nach einem Besuchstermin!

Psychologische Vorbereitung für die ganze Familie!



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

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

Die Kinderherzstation

Die schwerste Zeit ist überstanden.

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

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 Pfl­egeteams, ein Spielzimmer und andere Angebote der Station. Trotzdem wird Ihr Kind noch viele Schlaf- und Ruhepausen einlegen.

Abwechslung im Krankenhausalltag

Eigenes Personal, das sich außerhalb der medizinischen Betreuung widmet, finden Sie in der Bibliothek (Bibliotherapeutin und Mitarbeiterinnen) - nur am Kinderherz Zentrum Linz, der Heil­stättenschule (Lehrer, die mit der Schule Ihres Kindes Kontakt aufnehmen und nach Möglichkeit Ihr Herzkind auch am Krankenbett unterrichten), Clini Clowns, Stationsbesuche von Mitarbeiterinnen von Herz­kinder Österreich.

Hilfe auch für Eltern

Wenn Sie selbst das Bedürfnis haben, über das Erlebte zu sprechen, so können Sie neben dem psychologischen Gespräch auch mit den Mitarbeiterinnen vom Verein Herz­kinder Österreich Kontakt aufnehmen. Neben der Begleitung im Krankenhaus unterstützen Sie die Mitarbeiterinnen auch gern bei weiteren Fragen zum Leben mit einem Herzkind.



VOR DER ENTLASSUNG KLÄREN:

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

Die Entlassung aus dem Krankenhaus



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.

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 die mobile 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 im Kinderherzzentrum an.

Tanken Sie selbst auf

Lässt die Anspannung nach, wird einem häufig 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.

Nachsorge

Regelmäßige Nachuntersuchungen in der kinder-kardiologischen 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 betroffe-

nen Familien hilfreich sein. Herzkinder Österreich bietet dazu Herzkindertreffen zum Erfahrungsaustausch und Kennenlernen in allen Bundesländern an.

Langfristig steht Ihnen beim Bearbeiten des Erlebten der Dienst der klinischen Psychologie Ihres Kinderherzzentrums zur Verfügung. Schulbesuche und Kontaktaufnahme mit den Lehrern/Kindergartenpädagoginnen Ihres Kindes und Begleitung bezüglich entwicklungspsychologischer und erzieherischer Fragestellungen können nach Anfrage organisiert werden.

Ein Schulbesuch: „Eine besondere Herzstunde“ von Herzkinder Österreich erklärt den Kindern altersgerecht, was die Ursachen, Auswirkungen und Einschränkungen der Herzerkrankung sind.

Infos unter www.herzkinder.at/unsere-projekte/Herzstunde

KINDER- UND JUGENDREHA

für Herzkinder in Österreich

kokon

Reha
für
junge
Menschen

Kinder- & Jugendreha
Rohrbach-Berg | Oberösterreich
www.kokon.rehab

**Sichtbar bleibt
nur die Narbe.**



Literatur

Der ersehnte Tag ist da.

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



Herzteddy erzählt Johanna alles, was sie wissen muss.

Herzteddy empfängt Johanna in der Kinderklinik und erklärt ihr, was sie rund um den Krankenhausaufenthalt wissen muss. Sie erfährt welche Untersuchungen durchgeführt werden müssen und wie diese funktionieren. Vom Blutdruckmessen, über Lungenröntgen, EKG, Ultraschalluntersuchung bis zum MRT, für alles hat Teddy die richtige Antwort. Er zeigt Johanna das Krankenzimmer und erklärt, wo die Operation schließlich stattfinden wird.



Wie Jakob ein gesundes Herz bekam.

Da Jakob schon älter ist, braucht er eine andere OP-Vorbereitung als Johanna. Aber auch er wird vom Herzteddy auf dem Weg durch das Krankenhaus begleitet. In diesem Buch ist die Schriftgröße kleiner und die Informationen detaillierter beschrieben als bei „Herzteddy erzählt Johanna alles, was sie wissen muss“.



Meine Schwester hat ein krankes Herz.

Eine Herzerkrankung betrifft immer die ganze Familie des kleinen Patienten, somit sollen auch die Geschwisterkinder miteinbezogen werden. Die Geschichte handelt von einem Buben, der eine kleine Schwester mit einem Herzfehler bekommt. Dieses Buch dient dazu, diese Aufklärungsarbeit zu erleichtern. Die Untersuchungen, die an dem kleinen Mädchen durchgeführt werden müssen, werden beschrieben, medizinische Begriffe erklärt. Das Buch eignet sich sowohl zum Selberlesen, als auch zum Vorlesen.



Mein Herztagebuch.

In diesem Buch können die Herzkinder bzw. die Eltern der kleineren eintragen, was sie im Krankenhaus erlebt haben und welche Untersuchungen durchgeführt wurden. Unter anderem können Fotos eingeklebt, beiliegende Sticker angebracht und ein Hampel-Herzteddy gebastelt werden.



Leitfaden – Gut informiert zur Herz-OP

Infobroschüre für Eltern herzkranke Kinder



Leitfaden für Familien mit herzkranken Kindern

Infobroschüre für Eltern und Kinder



Herzkranke Kinder in der Schule

Infobroschüre für Pädagogen, Eltern und Kinder



HAND AUF'S HERZ!

Jedes 100. Baby kommt mit einem Herzfehler zur Welt!

So traurig es auch ist: Kein Jahr vergeht, in dem nicht etwa 700 kleine Menschen in Österreich mit Herzfehlbildungen zur Welt kommen. Zwei Drittel der herzkranken Kinder haben ohne die notwendige Operation keine Chance auf eine glückliche Kindheit. Was bleibt, sind viele hilflose, überforderte Eltern, die der Verzweiflung nahe sind und Unterstützung an allen Ecken und Enden und viele helfende Hände brauchen.

Herzkinder Österreich ist eine österreichweite Anlaufstelle für alle nicht-medizinischen Anliegen und Belange für herzkranken Kinder, Jugendliche, EMAH und deren Familien.

Gemeinsam mit einem Team aus 25 Mitarbeitern betreut Herzkinder Österreich derzeit über 4000 betroffene Familien in ganz Österreich und versucht, die Eltern bereits ab Erstellung der Diagnose „Herzkind“ aufzufangen und sie ein Stück des Weges zu begleiten.

Aufgabe und Ziel des Vereins ist unter anderem die Schwangerschaftsbetreuung, Information und Beratung der Angehörigen herzkranker Kinder über

die Erscheinungen, Folgezustände und Behandlungsmöglichkeiten von Herzerkrankungen im Kindesalter, Begleitung durch den Krankenhausaufenthalt des Kindes während der Herzoperation in Form von Stationsbesuchen.

Der Kontakt und Erfahrungsaustausch betroffener Familien untereinander werden gefördert in Form von regelmäßigen Herzkindertreffen in allen Bundesländern. Finanzschwache Erziehungsberechtigte werden bei der Behandlung ihres herzkranken Kindes schnell und unbürokratisch unterstützt.

Nahe den Kinderherzzentren Linz und Wien befindet sich je ein **Teddyhaus** - das sind Häuser mit Wohneinheiten für Herzfamilien mit Geschwisterkindern, die während des Krankenhausaufenthaltes des Herzkindes dort ein „Zuhause auf Zeit“ finden.

Außerdem organisiert der Verein Sommerwochen für Herzfamilien (zur Rehabilitation) bzw. Feriencamps für Herz- und Geschwisterkinder, Benefizveranstaltungen anlässlich des Tag des herzkranken Kindes (5. Mai), Fachvorträge und Informationsabende.



HERZKINDER ÖSTERREICH

Grünauerstraße 10 | A-4020 Linz
www.herzkinder.at
www.herzlauf.at | www.emah.at



[herzkinder.oesterreich](https://www.facebook.com/herzkinder.oesterreich)

[herzkinder_oesterreich](https://www.instagram.com/herzkinder_oesterreich)

HAND AUFS HERZ!

