



Foto: metinkiyak - iStock.com

Leitfaden

Herztransplantation bei Kindern



Bundesverband
Herzranke
Kinder e.V.



Inhaltsverzeichnis

Vorwort	4
1. Das etwas andere Herz	7
2. Die Herztransplantation als große Chance	8
3. Überweisung in das Transplantationszentrum (TX-Zentrum) und Aufnahme auf die Warteliste	9
4. Überbrückung der Wartezeit	11
5. Die Wartezeit – psychische Belastung für Familie und Kind	12
6. Die Situation des Organspenders und seiner Angehörigen	13
7. Praktische Hilfen für die Wartezeit	16
8. Organangebot und Transplantation	17
9. Die Intensivstation	18
10. Die ersten Wochen nach der HTX	19
10.1 Phase der Regeneration und des Neuanfangs	20
10.2 Regeln im Isolationszimmer	20
11. Medikamente	21
12. Die ersten sechs Monate nach der Entlassung aus der Klinik	22
13. Hygiene	24
13.1 Schimmelbefall im Haus	24
13.2 Haustiere	25
13.3 Küchenhygiene	27
13.4 Körperpflege	28
13.5 Wäsche	29
13.6 Ernährung und Lebensmittelhygiene	29
13.7 Hygieneregeln für Unterwegs	31
14. Ihr transplantiertes Kind in Kindergarten und Schule	32
15. Regelmäßige Kontrolluntersuchungen	33
16. Abstoßungsreaktionen und Komplikationen	34
17. Erfahrungsberichte von Betroffenen	35
PHILIPP – Zurück im Leben	35
18. Ein Wort an die Kinder	38
19. Literatur	43
20. Glossar	44
21. Mitgliedsvereine	54
22. Impressum	56

Liebe Eltern,

sicher lesen Sie diese Broschüre, weil Sie sich gerade in einer schwierigen Zeit befinden. Auch ich habe diese problematische Phase mit meiner Familie erlebt als mein Sohn vor einigen Jahren herztransplantiert wurde. Ich weiß, wie viele Fragen und Sorgen Sie jetzt haben. Selbst wenn die Transplantationsmedizin sich schon weit entwickelt hat, ist sie doch ein recht „junges“ Feld, auf dem auch Mediziner noch Kenntnisse sammeln und Empfehlungen zuweilen revidieren müssen. In diesem Leitfaden haben wir die Erfahrungen von Betroffenen und Experten zusammengetragen, vor allem, um Ihnen Mut zu machen: Die Dinge, die auf Sie zukommen, lassen sich bewältigen, und Sie müssen sie nicht alleine durchstehen! Ihr Transplantationszentrum wird Ihnen ein verlässlicher Partner sein und es gibt Anlaufstellen, wo Sie sich Hilfe für den Alltag holen können. Als mein mehrfach am Herzen operierter Sohn für eine Herztransplantation gelistet wurde, sagte sein betreuender Arzt zu mir: „Gegen das, was Sie schon gemeistert haben, ist das Leben nach einer Herztransplantation ein Kinderspiel!“ Und so war es auch. Leider gibt es nur eine Alternative zu einer Herztransplantation – und das ist der Tod. Auch wenn Ihr Kind zum heutigen Stand der Wissenschaft mit einem Spenderherz keine achtzig Jahre alt werden kann und ihm auch nach der Transplantation die ein oder andere Komplikation nicht erspart bleiben wird: Jeder Tag, der Ihnen und Ihrem Kind geschenkt wird, ist ein Bonus-Tag. Genießen Sie jeden einzelnen!

Es ist traurige Wahrheit, dass einige Kinder aufgrund des Organmangels die Wartezeit auf ein Spenderherz nicht überleben. Ich habe viel recherchiert, um der wahren Ursache für diesen Mangel auf den Grund zu gehen. Sie liegt nicht, wie ich es früher annahm, in der in Deutschland geltenden Zustimmungslösung begründet, denn auch in Ländern mit Widerspruchslösung werden heute Organe nie ohne die Zustimmung der Angehörigen entnommen. Unsere Politiker setzen sich derzeit sehr dafür ein, dass Strukturen und Abläufe in deutschen Spenderkliniken verbessert werden. Ich werde in meiner Funktion als Vorstandsmitglied des Bundesverband Herzranke Kinder nicht müde werden, diese Verbesserungen aktiv mit zu gestalten.

Annett Pöpplein

Vorstandsmitglied des Bundesverband Herzranke Kinder e.V. (BVHK),
Diplom-Psychologin



Ich lebe seit über 20 Jahren mit meinem neuen Herzen und zwar ohne eine Form der Einschränkung. Ich bin psychisch wie physisch voll belastbar, treibe regelmäßig Sport, habe 2008 mein Diplom zum Erziehungswissenschaftler bestanden und arbeite seitdem beim Bundesverband Herzranke Kinder.

Dass es mir auch heute noch so gut geht, verdanke ich in erster Linie meinem fantastischen Spenderorgan, den hervorragenden Ärzten, meiner wunderbaren Familie und nicht zuletzt einer gesunden, an die Anforderungen angepassten Lebensweise. Wenn man wie ich mit zwölf Jahren die Nachricht erhält, dass man ohne eine Herztransplantation nicht mehr lange zu leben hat, dann ist man geschockt. Ich konnte eine solche Diagnose in ihrer ganzen Tragweite nicht einordnen. Die Belastung für die gesamte Familie war in diesen Momenten extrem. Doch meine Eltern waren immer da, haben mich gestützt und getragen. Für mich als Kind gab es im Krankenhaus nichts Schöneres, als die nächtlichen Rollifahrten mit meinem Vater durch die Krankenhausgänge. Am Ende gab es dann immer noch ein Automateneis, was durchaus den Charakter eines „richtigen“ Ausfluges hatte. Daran erinnere ich mich auch heute noch sehr gerne und mein Vater muss häufig darüber lachen. Es hat unserer Vater-Sohn-Beziehung richtig gut getan. Mindestens genauso wichtig für mich war die emotionale Nähe zu meiner Mutter. Sie vermittelte mir die Hoffnung und die Zuversicht, dass wir diese schwierige Situation gemeinsam überstehen werden.

Wie Sie in dieser Broschüre nachlesen werden, ist für einen nachhaltigen Genesungserfolg die Beachtung von speziellen Verhaltensregeln entscheidend. Trotz dieser und noch vieler anderer sehr sinnvoller Richtlinien sollten Sie eines nicht vergessen: Ihrem Kind wurde ein neues Leben geschenkt! Es spürt, wie neue Lebensenergie seinen Körper durchströmt. Ihr Kind möchte endlich Kind sein und mit Freunden im Garten oder auf dem Spielplatz spielen dürfen. Welchen Sinn hätte dieses wunderbare Geschenk, wenn Sie ihm keine Freiheiten gewähren, es überbehüten? Für einen erfolgreichen Genesungsverlauf ist ebenso entscheidend, dass sich Ihr Kind mit seinem neuen Herzen, mit seinem neuen Leben identifizieren, dass es das Spenderherz als sein eigenes annehmen kann.

Diese Broschüre soll Ihnen einerseits als Ratgeber im Umgang mit Ihrem herztransplantierten Kind dienen, andererseits wird sie Ihnen auch bei der Formulierung Ihrer Fragen helfen, die Sie Ihren Ärzten stellen möchten.

Ein neues Leben, eine zweite Chance zu erhalten, ist das größte Geschenk, das einem Menschen zuteilwerden kann. Machen Sie sich nicht zu viele Sorgen, sondern freuen Sie sich mit Ihrem Kind und Ihrer Familie über dieses Wunder.

Sören Riedel

BVHK-Mitarbeiter (Sozialrechts-Hotline) und herztransplantiert,
Diplom-Erziehungswissenschaftler





Nach der belastenden Zeit auf der Warteliste und der erfolgreichen Herztransplantation kehrt nicht immer gleich Alltag und Entspannung bei Ihnen ein. Von Kliniken und behandelnden Kinderärzten bekommen Eltern herztransplantierte Kinder mitunter sehr unterschiedliche Verhaltenstipps mit auf den Weg, die u.a. vom Medikamenten-Regime und von der individuellen Konstitution Ihres Kindes abhängen. Das kann die Familien schwer verunsichern.



Um eine Abstoßung des Herzens zu verhindern, bekommt Ihr Kind Medikamente zur Unterdrückung der Körperabwehr, Immunsuppressiva genannt. Sie bewirken, dass das Immunsystem Ihres Kindes sozusagen „auf Sparflamme“ arbeitet und deshalb sehr anfällig ist für Krankheitserreger.

Die gute Nachricht lautet: fast alle harmlosen Infektionen bzw. die einzunehmenden Medikamente wirken sich nicht auf das transplantierte Herz selbst, sondern auf die Immunsuppression (Spiegel / Dosierung) aus. Das heißt jedoch auch, und das ist die schlechte Nachricht, dass transplantierte Kinder mit Infekten zur Einstellung bzw. Kontrolle ihrer Spiegel viel eher stationär behandelt werden müssen.

Und deshalb ist diese Broschüre als „Leitplanke“ zu verstehen, mit deren Hilfe Sie und Ihr Kind gemeinsam mit Ihren Ärzten individuelle Vereinbarungen aushandeln und von Zeit zu Zeit wieder überprüfen können. Einzelempfehlungen, die von Klinik zu Klinik unterschiedlich gehandhabt werden, sollten Sie mit Ihrem Transplantationszentrum abklären.

Wichtig ist, besonders in den ersten sechs Monaten nach Transplantation:

- Absolute Hygiene, vor allem: Hände häufig waschen
Bei der Begrüßung nicht die Hand schütteln, lieber winken
- Pünktliche und zuverlässige Einnahme der Medikamente
- Immer ausreichend Sonnen- bzw. Lichtschutz
- Gesunde Ernährung
- Geregelter Tagesablauf

Am allerwichtigsten jedoch ist die neu gewonnene Lebensqualität. Packen Sie die Chance beim Schopf, die Ihrem Kind durch das Geschenk der Organspende gewährt wurde. Versuchen Sie, eine möglichst ausgewogene, verträgliche Balance zwischen strengen medizinischen Regeln einerseits und Lebensfreude und einer glücklichen Kindheit andererseits zu erreichen.

Wir empfehlen Ihnen, alle gebotenen Hilfen anzunehmen, bei Bedarf eine Auszeit in Form einer Familienorientierten Rehabilitation (FOR) (www.bvvhk.de), wie die Segelwoche oder das Sommercamp zu nutzen und in dieser Zeit Ausgleich für Sie als Paar bzw. als Familie zu suchen. Oder bei unseren Elterncoaching-Wochenenden Bewältigungsstrategien an die Hand zu bekommen sowie Mut und Zuversicht für den veränderten Alltag mit Ihrem herztransplantierten Kind zu schöpfen.

Hermine Nock

Geschäftsführerin Bundesverband Herzranke Kinder e.V. (BVHK)

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

Das etwas andere Herz

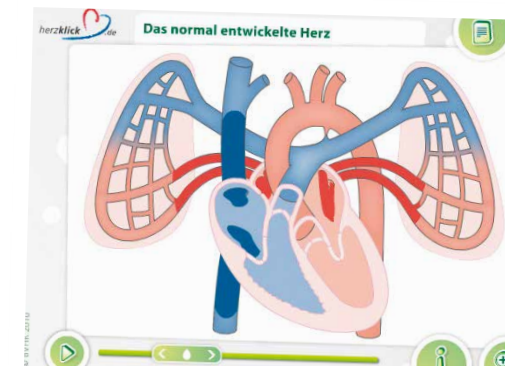
Angeborene und erworbene Herzfehler

Das menschliche Herz gehört zu den ersten Organen, die während der Embryonalentwicklung angelegt werden. Aufgrund der komplizierten Bau- und der nicht minder komplexen Funktionsweise ist es schon verwunderlich, dass 99 Prozent der Neugeborenen in Deutschland mit einem gesunden Herzen zur Welt kommen.

Bedenkt man jedoch, dass allein in Deutschland jedes Jahr etwa 8.000 Babys mit einem angeborenen Herzfehler (AHF) geboren werden, relativiert sich dieser prozentuale Wert. Damit zählen die angeborenen Herzfehler zu den häufigsten angeborenen Erkrankungen. Jahr um Jahr benötigen etwa 4.500 der kleinen Patienten einen oder mehrere Operationen am offenen Herzen. Über die Zahl der Kathetereingriffe* bei Kindern liegen keine Zahlen vor. Gegenwärtig leben schätzungsweise 120.000 Kinder und mehr als 200.000 Erwachsene mit AHF in Deutschland. Dank des medizinischen Fortschritts erreichen mittlerweile über 85 Prozent der Patienten das Erwachsenenalter.

Umfangreiche Animationen zu den häufigsten Herzfehlern finden Sie auf www.herzklick.de.

* Erklärung siehe Glossar S. 44 ff.





Die Ursachen von AHF sind noch nicht vollständig erforscht. Meist sind sie multifaktoriell, d.h. bedingt durch ein Zusammenspiel verschiedener Faktoren während einer entscheidenden Schwangerschaftsphase. Auch erbliche Anlagen spielen eine Rolle. Solche Störungen während der vorgeburtlichen Entwicklung können zu einer Fehlbildung des Herzens führen: eine verengte oder blockierte Klappe kann krankhafte Veränderungen an den Blutfluss- und Blutdruckverhältnissen auslösen. Das Wachstum des Embryos kann dadurch verzögert werden oder es kann eine unterentwickelte Herzkammer oder sogar Herzversagen daraus folgen.

In der Kindheit erworbene Herzerkrankungen sind eher selten. Meist sind dies Krankheiten des Herzmuskels, die mit mechanischen und / oder elektrischen Funktionsstörungen einhergehen und zur Verdickung des Herzmuskels oder der Herzkammer führen (sogenannte Kardiomyopathien*). Die Ursachen sind vielfältig und häufig genetisch bedingt. Auch virale* und bakterielle* Infektionen können Kardiomyopathien hervorrufen.

2 Die Herztransplantation als große Chance

1967 transplantierte Christiaan Neethling Barnard in Südafrika das erste menschliche Herz. Im Jahre 1985 erhielt in den USA erstmals ein Säugling ein Spenderherz und bald wagten sich auch Herzchirurgen anderer Ländern an Herztransplantationen bei kleinen Kindern.

Für eine Revolution auf dem Gebiet der Organtransplantation und eine wesentliche Verbesserung der Überlebensaussichten sorgte nicht zuletzt die Entwicklung von Cyclosporin A, einem Medikament zur Unterdrückung der körpereigenen Immunabwehr gegen das Spenderorgan.

Bei angeborenen Herzfehlern ist die Herztransplantation (HTX) mitunter das letzte Glied in einer langen Behandlungskette. Bei erworbenen Herzfehlern wird sie dann nötig, wenn die Herzmuskelerkrankung nicht mehr mit anderen Mitteln behandelbar ist.

In beiden Fällen ist die HTX eine vielversprechende Behandlungsmethode, wenn andere Therapieverfahren ausgeschöpft sind. Einige der damals transplantierten Kinder leben bereits



seit 20 Jahren mit ihrem Spenderherzen. Die Lebensqualität herztransplantierte Kinder ist in den meisten Fällen gut und mit nur wenigen Einschränkungen verbunden. Besonders mehrfach voroperierte Kinder mit komplexen angeborenen Herzfehlern werden die HTX als deutliche Verbesserung ihrer allgemeinen Lebenssituation empfinden. Je jünger das Kind bei der HTX ist, desto besser erscheinen derzeit die Prognosen. Mediziner gehen davon aus, dass Neugeborene noch ein „immunologisches Fenster“ haben: ihr Immunsystem ist noch nicht komplett ausgereift und stößt Spenderorgane weniger vehement ab.

Allerdings ist die HTX als Therapieoption limitiert, weil in der Regel mehr potentielle Empfänger auf ein Organ warten als Spenderorgane zur Verfügung stehen.

Hinweis

Im Falle von angeborenen Herzfehlern ist die Herztransplantation (HTX) mitunter das letzte Glied in einer langen Behandlungskette. Die Lebensqualität herztransplantierte Kinder ist in den meisten Fällen gut und mit nur wenigen Einschränkungen verbunden. Besonders mehrfach voroperierte Kinder mit komplexen angeborenen Herzfehlern werden die HTX als deutliche Verbesserung ihrer allgemeinen Lebenssituation empfinden.



3 Überweisung in das Transplantationszentrum (TX-Zentrum) und Aufnahme auf die Warteliste

Ziehen Ihre Kinderkardiologen für Ihr Kind eine HTX in Erwägung, werden sie es mit Ihrem Einverständnis zur weiteren Diagnostik und Betreuung in ein TX-Zentrum überweisen. Hier werden vor der Aufnahme auf die Warteliste für ein Spenderherz mehrere Untersuchungen an Ihrem Kind durchgeführt. Das TX-Zentrum wird während der Wartezeit und nach erfolgter HTX Ihr kontinuierlicher Ansprechpartner bleiben und engmaschige Kontrolluntersuchungen mit Ihnen vereinbaren. Eine gute Vertrauensbasis und Kooperation mit dem TX-Zentrum ist nicht nur hilfreich, sondern auch äußerst wichtig. Eine mangelnde Bereitschaft, sich an die Anweisungen der Ärzte zu halten, kann dazu führen, dass man sich gegen die Aufnahme Ihres Kindes auf die Warteliste für ein Spenderherz entscheidet.

* Erklärung siehe Glossar S. 44 ff.





Die Warteliste für alle Organempfänger aus den Ländern Österreich, Belgien, Kroatien, Deutschland, Luxemburg, Niederlande und Slowenien wird zentral von der Organisation Eurotransplant (www.eurotransplant.nl) mit Sitz in Leiden/Niederlande geführt. Alle Spenderorgane, die in diesen Ländern für eine Entnahme vorgesehen sind, werden an Eurotransplant gemeldet, wo per Computer anhand eines Punktesystems der passende Empfänger ermittelt wird. Für Ihr Kind spielen neben der Dauer der Wartezeit die Blutgruppe* sowie die Größe und das Gewicht eine Rolle. Auch die Entfernung zwischen TX-Zentrum und Spenderklinik muss berücksichtigt werden. Eine Ischämiezeit* – das ist die Zeit, in der das Spenderherz während des Transports nicht mit Sauerstoff versorgt ist – von über sechs Stunden würde es zunehmend schädigen. Aufgrund der limitierten Anzahl von Spenderorganen sind die Kriterien für die Zuteilung einerseits der zu erwartende TX-Erfolg und andererseits die Dringlichkeit. Über die Zuteilungskriterien können Sie sich bei Ihrem behandelnden TX-Zentrum oder unter <http://www.baek.de/page.asp?his=0.7.45.8858> informieren.

Nach den überarbeiteten Richtlinien zur Organtransplantation (TPG §16 Abs. 1 S.1 Nrn. 2 und 5) erhalten Kinder und Jugendliche, die sich nachweisbar noch im Wachstumsalter befinden, einen besonderen Status auf der Warteliste: Sie werden High Urgency* (HU), also auf höchster Dringlichkeitsstufe gelistet. Kinder und Jugendliche, bei denen wegen der Schwere der Grunderkrankung eine stationäre Behandlung notwendig ist, werden bei der Organzuteilung bevorzugt berücksichtigt.

Für die Koordinierung des gesamten Organspendeprozesses in Deutschland ist die Deutsche Stiftung Organtransplantation (www.dso.de) zuständig. An die DSO melden die Intensivstationen deutscher Krankenhäuser potenzielle Organspender. Stimmen die Angehörigen einer Organspende zu, übermittelt die DSO die Daten des Spenders an Eurotransplant und erhält von dort die Kontaktdaten des TX-Zentrums, in dem der ermittelte Organempfänger behandelt wird. Die DSO regelt nun die gesamte Logistik von der Betreuung der Angehörigen des Organspenders über die Organentnahme bis hin zum Organtransport.



Kriterien der Empfängerauswahl

Für Ihr Kind spielen neben der Dauer der Wartezeit die Blutgruppe sowie die Größe und das Gewicht eine Rolle. Auch die Entfernung zwischen Transplantationszentrum und Spenderklinik muss berücksichtigt werden. Eine Ischämiezeit – das ist die Zeit, in der das Spenderherz während des Transports nicht mit Sauerstoff versorgt ist – von über sechs Stunden würde das Spenderherz zunehmend schädigen.



Überbrückung der Wartezeit

Es ist möglich, dass die Erkrankung Ihres Kindes so schwer verläuft, dass eine stationäre Aufnahme im TX-Zentrum nötig wird. Dort können Ihrem Kind über Infusionen herzunterstützende Medikamente verabreicht werden, bis ein Spenderorgan gefunden ist. Manchmal sind entwässernde Medikamente (Diuretika*) erforderlich, um eine Herzinsuffizienz zu behandeln. Auch eine parenterale Ernährung (eine intravenöse, künstliche Ernährung, bei der der Magen-Darm-Trakt umgangen wird) kann nötig werden, damit Ihr Kind in bestmöglicher Verfassung in die HTX geht. In einigen Fällen muss das Herz Ihres Kindes während der Wartezeit über ein Kunstherz* unterstützt werden. Dann verbringt es diese Periode auf der Kinderherzintensivstation des TX-Zentrums.



Wartet Ihr Kind zu Hause auf ein Spenderorgan, müssen Sie für das TX-Zentrum Tag und Nacht telefonisch erreichbar sein. Hinterlassen Sie am besten mehrere Telefonnummern, unter denen man

Sie erreichen kann. Ist ein Spenderorgan für Ihr Kind gefunden, müssen Sie sich auf dem schnellsten Weg in das TX-Zentrum begeben. Sind Sie nicht erreichbar, wird Eurotransplant einen alternativen Organempfänger ermitteln und das Organ anderweitig vergeben. Es empfiehlt sich daher, ein eigens für den Anruf des TX-Zentrums „reserviertes“ Mobiltelefon anzuschaffen und dieses immer bei sich zu tragen. Klären Sie mit Ihrem TX-Zentrum genau ab, wie weit Sie sich von Ihrem Wohnort entfernen dürfen und mit welchem Transportmittel Sie die Klinik aufsuchen sollen. Ist z.B. ein Hubschrauber-Transport notwendig, sollten Sie das im Vorfeld mit Ihrer ört-

* Erklärung siehe Glossar S. 44 ff.





lichen Notruf-Leitstelle besprechen. Ihr TX-Zentrum wird Ihnen behilflich sein. Ortswechsel oder Urlaub in der näheren Umgebung sind grundsätzlich möglich, müssen aber unbedingt vorher mit dem TX-Zentrum abgestimmt werden.

5 Die Wartezeit – psychische Belastung für Familie und Kind

Weil bei der Organvergabe nicht nur die Wartezeit, sondern aufgrund des Mangels an Spenderorganen auch die langfristigen Erfolgsaussichten der TX berücksichtigt werden, ist die Dauer der Wartezeit für niemanden vorhersehbar. Jedes Jahr versterben Kinder, bevor ein passendes Spenderherz für sie gefunden ist.



Die Wartezeit wird als sehr belastend empfunden. Die Eltern müssen über einen unbestimmten Zeitraum ertragen, dass weitgehend andere bestimmen, was gut für ihr Kind ist und sie nicht aktiv zur Verkürzung oder Verbesserung der Situation beisteuern können. Durch einen möglichen Klinikaufenthalt fühlen sich die Familien oft „auseinandergerissen“ und wenn sich der Gesundheitszustand des Kindes verschlechtert, sehen sie sich mit zusätzlichen Ängsten und psychischen Belastungen konfrontiert.

Je nach Alter Ihres Kindes kommen ganz unterschiedliche Ängste und Empfindungen zum Tragen. Dementsprechend unterschiedlich ist die emotionale und psychologische Unterstützung, die Kinder und Jugendliche in dieser Zeit benötigen.

Steht bei kleineren Kindern (Kindergartenalter und darunter)

das Bedürfnis nach Nähe einer Bezugsperson, Schmerzfreiheit, Spiel und Beschäftigung im Vordergrund, kommen bei älteren Kindern Unverständnis, Ungeduld und Unzufriedenheit mit der Situation noch hinzu. Jugendliche sind sicherlich psychisch besonders belastet, weil sie sich bereits konkret mit dem Thema Tod sowie der Frage nach Sinn und Schuld auseinander setzen.



Unabhängig vom Alter des Patienten löst eine Verschlechterung der kardialen Situation im wahrsten Sinne des Wortes fühlbare Ängste aus (Atemnot, Druckgefühl auf dem Brustkorb). Obwohl kein Zweifel daran besteht, dass eine gute psychische Verfassung des Organempfängers das Transplantationsergebnis positiv beeinflusst, steht eine professionelle psychologische Begleitung nicht in jedem TX-Zentrum und oft auch nicht wohnortnah zur Verfügung. Sie können helfen, diese Situation zu verbessern, indem Sie Ihr TX-Zentrum und den BVHK auf Ihren Bedarf hinweisen. Auch auf psychologisches Personal aus anderen Abteilungen Ihres behandelnden TX-Zentrums kann möglicherweise zurückgegriffen werden.

Hinweis

Weil bei der Organvergabe nicht nur die Wartezeit, sondern aufgrund des Mangels an Spenderorganen auch die langfristigen Erfolgsaussichten der TX berücksichtigt werden, ist die Dauer der Wartezeit für niemanden vorhersehbar. Die Wartezeit wird als sehr belastend empfunden. Eine gute psychische Verfassung des Organempfängers beeinflusst das Transplantationsergebnis positiv.



6 Die Situation des Organspenders und seiner Angehörigen

Obwohl das Weiterleben Ihres Kindes zwangsläufig mit dem Ableben eines anderen Kindes verbunden ist, ist Ihr Kind nicht für diesen Tod verantwortlich. Sie können sich sicher sein, dass die Eltern des Organspenders um ihre Zustimmung zu einer Organentnahme gebeten wurden und diese ausdrücklich erteilt haben. Auf lange Sicht kann dieser Gedanke für Sie und Ihr transplantiertes Kind wichtig und tröstlich sein und vor Schuldgefühlen schützen.

Trotzdem befinden sich die Angehörigen eines Kindes, das sich als potenzieller Organspender eignet, in einer extremen Belastungssituation. Der Bundesverband Herzranke Kinder e.V. setzt sich dafür ein, dass sie in der Akutsituation angemessen und umfassend aufgeklärt und psychologisch betreut werden. Wir möchten hierfür in der Öffentlichkeit und mit Hilfe dieser Broschüre Aufklärungsarbeit leisten.

* Erklärung siehe Glossar S. 44 ff.





Um eine Organentnahme zum Zwecke der Transplantation durchführen zu können, muss bei einem potenziellen Organspender der Hirntod* eingetreten sein. Darüber hinaus muss er zu diesem Zeitpunkt auf einer Intensivstation liegen und künstlich beatmet werden. Dies ist eine Voraussetzung, um die Qualität der Organe bis zum Entnahmezeitpunkt aufrecht zu erhalten und sie erfolgreich transplantieren zu können. Nur ca. ein Prozent aller Todesfälle sind auf irreversibles Hirnversagen zurück zu führen und nur ungefähr die Hälfte hiervon eignen sich für eine spätere Organentnahme.

Für Angehörige, die einer Organspende zustimmen, ergeben sich vielfältige Belastungssituationen, die einer professionellen Betreuung und Begleitung, auch über die Organspende hinaus, bedürfen. Handelt es sich bei dem verstorbenen Patienten um ein Kind, ist dem Tod meist ein tragischer und völlig unvorhersehbarer Unfall voraus gegangen, der die Eltern – und nicht selten auch das Pflegepersonal – zutiefst traumatisiert.

Hinweis
Die Wahrscheinlichkeit, ein Spenderorgan zu benötigen ist höher als die Wahrscheinlichkeit, Organspender zu werden.

Durch die künstliche Beatmung kann eine Durchblutung des Körpers auch nach eingetretenem Hirntod sichergestellt werden; über Infusionsschläuche können notwendige Medikamente zur Aufrechterhaltung der Organfunktionen zugeführt werden. Bevor jedoch mit dieser sogenannten organprotektiven Therapie begonnen werden darf, muss der eingetretene Hirntod – also der irreversible* Ausfall sämtlicher Gehirnfunktionen des Großhirns, des Kleinhirns und des Hirnstamms – durch zwei erfahrene Gutachter, die nicht in Verbindung mit der nachfolgenden Transplantation stehen dürfen, zweifelsfrei nach den Kriterien des deutschen Transplantationsgesetz (TPG § 16, Abs. 1) festgestellt werden. Nach Abschluss der Hirntoddiagnostik und festgestelltem Hirntod wird die Todesbescheinigung für den intensivmedizinisch behandelten Patienten ausgestellt. Mit den Angehörigen wird nun über die Möglichkeit einer Organspende gesprochen.

Entscheiden sich die Angehörigen gegen eine Organspende, wird der Patient von der künstlichen Beatmung genommen. Seine Körperfunktionen kommen zum Erliegen und offensichtliche Todeszeichen wie Blässe und Leichenstarre treten ein. Die Angehörigen können diese Zeit normalerweise am Bett ihres verstorbenen Familienmitgliedes verbringen, wenn sie dies wünschen.

Durch die maschinelle Beatmung des verstorbenen Kindes und entsprechende Medikamente bleiben Organ- und Körperfunktionen wie Herzschlag, schwitzen und ausscheiden erhalten. Dies alles macht es Eltern emotional sehr schwer zu begreifen, dass ihr Kind definitiv nicht mehr ins Leben zurückkehren wird. Familien, die ihr verstorbenes Kind in dieser Situation loslassen und für eine Organspende freigeben, um anderen Kindern ein Weiterleben zu ermöglichen, verdienen unseren allergrößten Respekt. Bitte halten Sie sich immer vor Augen, dass die Krankheit und Behandlung Ihres Kindes keineswegs ursächlich mit dem Tod des Organspenders zusammen hängen. Vielmehr berichten Eltern, die einer Organspende zugestimmt haben, dass es gerade diese Spende und der Gedanke an das Weiterleben der Organempfänger waren, die dem Tod ihres Kindes letztlich doch noch einen Sinn gegeben haben.

Viele Angehörige haben das Bedürfnis, ihr verstorbenes Familienmitglied nach der Organentnahme noch einmal zu sehen, um Abschied zu nehmen. Dies steht ihnen gesetzlich zu und wird auch empfohlen. Das deutsche Transplantationsgesetz (TPG §6, Abs. 1 und 2) schreibt weiterhin vor, dass die Würde des Organspenders während der Organentnahme geachtet und der Leichnam des Organspenders in würdigem Zustand zur Bestattung übergeben werden muss.

Gespräche mit Angehörigen von Organspendern zeigen, dass der Wunsch nach einem Lebenszeichen der Organempfänger groß ist. Das deutsche Transplantationsgesetz legt zwar fest, dass Spender und Empfänger anonym bleiben müssen, dennoch ist es möglich, über das betreuende TX-Zentrum und über die Deutsche Stiftung Organtransplantation (DSO) einen anonymen Dankesbrief an die Angehörigen des Spenders zu senden. Bitte erkundigen Sie sich bei den Ärzten Ihres TX-Zentrums oder beim Infotelefon Organspende der BZgA: 0800 / 90 40 400.



* Erklärung siehe Glossar S. 44 ff.



Organangebot und Transplantation

Wenn über Eurotransplant ein Spenderherz für Ihr Kind gefunden ist, entscheiden die Ärzte im TX-Zentrum, ob die Qualität des Organs zufriedenstellend ist und die momentane Verfassung Ihres Kindes die Strapazen einer TX zulässt. Grundlegend für diese Entscheidung ist letztendlich die Dringlichkeit. Akzeptiert Ihr TX-Zentrum das „Angebot“ von Eurotransplant, wird es Sie bitten, sich auf direktem Weg ins TX-Zentrum zu begeben. Falls Sie die Wartezeit stationär überbrücken mussten, wird Ihr Kind für die Operation vorbereitet.

Einige Ärzte Ihres TX-Zentrums werden sich nun auf den Weg in die Klinik machen, in der sich der Organspender befindet. Die endgültige Entscheidung, ob das Spenderherz akzeptiert wird, fällt erst, nachdem es Ihr Ärzte-Team vor Ort gesichtet hat. Sie sollten darauf gefasst sein, dass diese Entscheidung – zum Wohle Ihres Kindes – immer noch negativ ausfallen kann und es an diesem Tag nicht zu einer TX kommt.

Hinweis

Die endgültige Entscheidung, ob das Spenderherz akzeptiert wird, fällt erst, nachdem es Ihr Ärzte-Team vor Ort gesichtet hat. Sie sollten darauf gefasst sein, dass diese Entscheidung – zum Wohle Ihres Kindes – immer noch negativ ausfallen kann und es an diesem Tag nicht zu einer TX kommt

Wird das Spenderorgan akzeptiert, muss alles sehr zügig ablaufen. Je rascher das entnommene Herz transplantiert wird, desto besser ist später seine Funktionsfähigkeit. Wie der Organspender bleibt auch die Klinik, in der er sich befindet, für Sie als Empfänger anonym.

Während sich Ihr Ärzte-Team auf den Weg zurück in das TX-Zentrum macht, wird Ihr Kind im Operationssaal auf den Eingriff vorbereitet. Die künstliche Beatmung wird angelegt und der Brustkorb geöffnet. Eine Herz-Lungen-Maschine übernimmt für die Zeit der Operation die Funktion des Herzens und durchblutet den Körper. Sobald das Spenderherz im Operationsaal angelangt ist, wird das erkrankte Herz aus dem Brustkorb Ihres Kindes gelöst. Ist das neue Herz eingesetzt und hat begonnen, eigenständig zu schlagen, wird Ihr Kind von der Herz-Lungen-Maschine genommen und sein Brustkorb verschlossen.

* Erklärung siehe Glossar S. 44 ff.



Hinweis

- Obwohl das Weiterleben Ihres Kindes zwangsläufig mit dem Ableben eines anderen Kindes verbunden ist, ist Ihr Kind nicht für diesen Tod verantwortlich.
- Durch die maschinelle Beatmung des Verstorbenen und entsprechende Medikamente bleiben Organ- und Körperfunktionen wie Herzschlag, Schwitzen und Ausscheiden erhalten.
- Angehörige, die ihr verstorbenes Kind in dieser Situation loslassen und für eine Organspende freigeben, um anderen Kindern ein Weiterleben zu ermöglichen, verdienen unseren allergrößten Respekt.

7 Praktische Hilfen für die Wartezeit

Aus Sicht des BVHK ist es wichtig, als Familie geschlossen hinter der Therapieoption „Herztransplantation“ zu stehen und sie als realistische Chance zu begreifen. Verbringt Ihr Kind die Wartezeit stationär, gibt es in vielen TX-Zentren die Möglichkeit einer Mitaufnahme eines Elternteils mit Unterbringung im Patientenzimmer. Alternativ unterstützen Sie unsere Mitgliedervereine vor Ort bei der Vermittlung eines Zimmers oder Appartements in Elternwohneinheiten außerhalb des Klinikgeländes. Sollte eine Mitaufnahme für Sie nicht in Frage kommen, ist es wichtig für Ihr Kind, dass Sie regelmäßig Zeit bei ihm in der Klinik verbringen. Auch von den Ärzten und Pflegekräften wird Ihre regelmäßige Anwesenheit in der Klinik erwartet und als Zeichen für Ihre Kooperationsbereitschaft auch nach erfolgter TX gewertet. Ihre Fragen zu Finanzierung von Fahrtkosten, Unterkunft oder auch Geschwisterbetreuung beantwortet unsere Broschüre „Sozialrechtliche Hilfen“ (www.bvhk.de).

Des Weiteren steht Ihnen unsere telefonische Hotline kostenfrei zur Verfügung:
Tel. 0241-55 94 69 79.

Neben der Sorge um Ihr Kind kommen oft unerwartete Reaktionen und fachspezifische Fragen aus Ihrem verwandtschaftlichen, freundschaftlichen oder beruflichem Umfeld, mit denen Sie sich auseinandersetzen müssen. Bitte zögern Sie nicht, auch hier Ihre behandelnden TX-Ärzte oder den BVHK um Rat zu bitten. Ein relativ häufiger und möglicherweise für Sie als Eltern belastender Kommentar bezieht sich auf die Tatsache, dass das Weiterleben Ihres Kindes mit dem Tod eines anderen Menschen verbunden ist (s. Kap 6).





Eine HTX läuft im Grunde genommen ab, wie jede andere Herzoperation auch. Ausführliche Informationen zur Vorbereitung Ihres Kindes auf die Operation, zum Ablauf sowie der ersten postoperativen* Phase auf der Intensivstation entnehmen Sie bitte unserer Broschüre „Gut informiert zur Herz-OP“ oder (für kleinere Kinder) dem Buch/Tagebuch „Annas Herz-OP“, die kostenlos zu bestellen sind auf www.bvhk.de. Es empfiehlt sich, die Ärzte Ihres TX-Zentrums frühzeitig um ein Aufklärungsgespräch zu bitten. Dabei sollten Sie sich nicht scheuen, alle Ihre Fragen zum Ablauf der HTX zu stellen. Erfahrungsgemäß kommen viele Punkte zu kurz, wenn die Aufklärung erst in der hektischen Phase vor der Transplantation stattfindet.

Für die HTX wird Ihr Kind ungefähr sechs bis acht Stunden im Operationssaal verbringen. Seien Sie jedoch nicht allzu besorgt, wenn die genannte Zeit überschritten wird. Um das Warten zu überbrücken, sollten Sie machen, was Ihnen jetzt gut tut. Häufig steht ein Klinikseelsorger oder eine psycho-soziale Fachkraft zur Verfügung, die Ihnen diese Phase erleichtern können. Man wird Sie informieren, sobald Ihr Kind den Eingriff überstanden hat und Sie über den Verlauf und das vorläufige Ergebnis unterrichten.



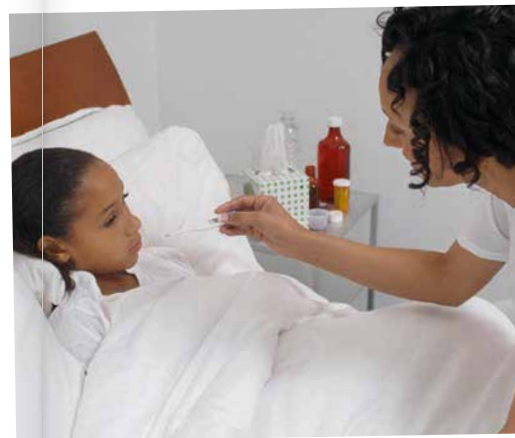
Hinweis

Eine Herztransplantation läuft im Grunde genommen ab, wie jede andere Herzoperation auch. Scheuen Sie sich nicht, beim Aufklärungsgespräch all Ihre Fragen zum Ablauf des Eingriffs zu stellen.

9

Die Intensivstation

Nach der HTX wird Ihr Kind zur Überwachung auf die Intensivstation gebracht, wo es an Schläuche, Infusionen und eine künstliche Beatmung angeschlossen ist. Dieser Anblick ist für Sie als Eltern bestimmt belastend. Sie können aber sicher sein, dass Ihr Kind keinerlei Schmerzen spürt, da es ausreichend mit entsprechenden Medikamenten versorgt wird. Sobald es der Zustand Ihres Kindes zulässt, wird das Krankenhauspersonal Sie an der Pflege Ihres Kindes beteiligen, wenn Sie dies wünschen.



Die Verweildauer Ihres Kindes auf der Intensivstation kann je nach Klinik und Genesungsverlauf variieren. Grundsätzlich ist Ihr Ärzte-Team bestrebt, Ihr Kind so bald wie möglich von der künstlichen Beatmung zu nehmen. Sobald Ihr Kind wieder selbst atmen kann, beginnen Pflegekräfte und Physiotherapeuten* damit, Ihr Kind zu mobilisieren. Nach den ersten krankengymnastischen Übungen kann Ihr Kind schnell wieder aufrecht sitzen und mit Ihrer Hilfe die ersten Gehversuche unternehmen. Wenn das Herz weitgehend unabhängig von unterstützenden Medikamenten schlägt und auch die Nieren zufriedenstellend arbeiten, wird Ihr Kind auf die Normalstation verlegt.

Die ersten Wochen nach der HTX

Das Immunsystem Ihres Kindes muss zur Vorbeugung einer Abstoßung des Spenderorgans mit hochdosierten Medikamenten weitgehend „außer Gefecht“ gesetzt werden. In dieser Zeit ist Ihr Kind in hohem Maße anfällig für Krankheitserreger und muss deshalb in einem Isolationszimmer* untergebracht werden. Die Dauer des stationären Aufenthaltes nach HTX kann sehr unterschiedlich sein und hängt in der Regel davon ab, in welcher Verfassung Ihr Kind vor der HTX war. Minimal müssen Sie jedoch mit zwei bis drei Wochen rechnen. Diese Zeit wird genutzt, um die medikamentöse Therapie zu optimieren, die immunsuppressiven Medikamente individuell einzustellen und eventuelle Abstoßungen* in dieser frühen postoperativen Phase zu erfassen. Ihr betreuendes TX-Zentrum erwartet von Ihnen, dass Sie jetzt so viel Zeit wie möglich bei Ihrem Kind verbringen, um unter Anleitung der betreuenden Ärzte und des Pflegepersonals das notwendige Grundwissen für die Weiterversorgung Ihres Kindes zu Hause zu erhalten.



* Erklärung siehe Glossar S. 44 ff.



10.1 Phase der Regeneration* und des Neuanfangs

Die Menge an Medikamenten, die Ihr Kind in dieser Phase einnehmen muss, kann erschreckend auf Sie wirken. Einige davon dienen der Immunsuppression, andere der Krankheitsprophylaxe*, wieder andere helfen dem Körper Ihres Kindes, sich zu regenerieren und sich auf die veränderte Situation mit dem neuen Organ einzustellen. Sie werden jedoch feststellen, dass die Ärzte die Dosierung* der Medikamente schnell herunterfahren und einige von ihnen ganz absetzen, bevor Sie mit Ihrem Kind nach Hause entlassen werden (s. auch Kapitel 11).

Wichtig

Das Immunsystem Ihres Kindes muss zur Vorbeugung einer Abstoßung des Spenderorgans mit hochdosierten Medikamenten weitgehend „außer Gefecht“ gesetzt werden. In dieser Zeit ist Ihr Kind in hohem Maße anfällig für Krankheitserreger. Verbringen Sie jetzt so viel Zeit wie möglich bei ihm, um unter Anleitung der betreuenden Ärzte und des Pflegepersonals das notwendige Grundwissen für die Weiterversorgung Ihres Kindes zu Hause zu erhalten.

10.2 Regeln im Isolationszimmer

Alle Besucher, die zu Ihrem Kind in das Isolationszimmer kommen möchten, müssen sich vorher beim Pflegepersonal anmelden. Grundsätzlich sollten Sie Besuche zum Wohle Ihres Kindes in dieser Zeit auf ein Minimum beschränken, und alle Besucher müssen selbstverständlich gesund sein.

Vor Betreten des Isolationszimmers müssen die Hände gründlich desinfiziert, ein Mundschutz angelegt und in der Regel ein sauberer Klinikittel übergezogen werden. Dies gilt für das Krankenhauspersonal in gleichem Maße wie für Besucher. Wenn Sie Ihrem Kind Spielzeug mitbringen, achten Sie darauf, dass sie vorher gründlich gereinigt und desinfiziert wurden.



Für die Ernährung Ihres Kindes gelten jetzt besondere Regeln in Bezug auf Keimfreiheit, über die Sie das Klinikpersonal unterrichten wird. Grundsätzlich sollten Sie Ihrem Kind nur industriell verpackte Nahrungsmittel mitbringen, also keine Kuchenstücke vom Bäcker oder Wurst von der Theke, die mit den Händen des Verkaufspersonals in Berührung gekommen sind.

Wichtig

Lebenswichtige Medikamente (Immunsuppressiva) sorgen dafür, dass das transplantierte Herz nicht abgestoßen wird. Allerdings bewirken sie auch, dass das Immunsystem Ihres Kindes sozusagen „auf Sparflamme“ arbeitet. Deshalb ist es sehr anfällig für Infektionen.

Hygiene ist nun lebenswichtig: Hände gründlich desinfizieren, Mundschutz tragen, Besuchsaufkommen minimieren.

Medikamente

In Bezug auf die Medikamentengabe wird sich bei Ihnen und Ihrem Kind sehr bald Routine einstellen. Einige der für Ihr Kind überlebensnotwendigen Medikamente können körperliche bzw. kosmetische Veränderungen verursachen, was vor allem älteren Kindern und Jugendlichen Probleme bereiten kann, die eventuell einer psychologischen Begleitung bedürfen. Allerdings müssen ein Teil dieser Medikamente nur in der Anfangsphase nach der HTX eingenommen werden oder können längerfristig durch alternative Präparate ersetzt werden.

In den ersten Monaten nach der HTX wird Ihr Kind unter anderem mit hochdosiertem Cortison* behandelt. Dies wirkt appetitanregend und führt zu einer Gewichtszunahme. Häufig scheinen Gesicht und Haut aufgeschwemmt, doch mit Reduzierung der cortisonhaltigen Medikamente werden auch diese körperlichen Veränderungen zurückgehen.

* Erklärung siehe Glossar S. 44 ff.





Wird Ihr Kind mit dem Immunsuppressivum Sandimmun behandelt, kann es zu vermehrtem Haarwachstum kommen, was besonders für Mädchen problematisch sein kann. Enthaarungscremes

helfen, diese Nebenwirkung in den Griff zu bekommen. In manchen Fällen können auch Zahnfleischwucherungen auftreten. Bitte scheuen Sie sich nicht, auch diese kosmetischen Probleme mit Ihren betreuenden Ärzten zu besprechen, denn das psychische Wohlbefinden Ihres Kindes hat einen großen Einfluss auf seinen allgemeinen Gesundheitszustand und nicht zuletzt auf die Funktionstüchtigkeit des Spenderorgans.

Grundsätzlich gilt: Die von den Ärzten verschriebenen Medikamente, allen voran die Immunsuppressiva, müssen regelmäßig und pünktlich eingenommen werden und sind für Ihr Kind lebenswichtig. Auch ältere Kinder und Jugendliche benötigen hier oft noch Begleitung durch ihre Eltern. Wenn Ihr Kind zuhause keinen Saft, sondern Tabletten einnimmt, leistet ein Medikamentenspender mit Dosierung pro Wochentag und Tageszeit wertvolle Dienste. Beachten Sie dabei jedoch, dass manche Pillen luftdicht verpackt sein müssen. Im Zweifel – wenn Ihr Kind z.B. erbrochen hat, an Durchfall leidet oder die Tabletteneinnahme vergessen hat – kontaktieren Sie immer die Ärzte Ihres TX-Zentrums.

Hinweis

Immunsuppressiva haben auch Nebenwirkungen, die über kosmetische Probleme hinausgehen und die sich bei einem transplantierten Menschen meist erst nach langjähriger Einnahme, zum Beispiel über eine verschlechterte Nierenfunktion, bemerkbar machen. Des Weiteren steigt durch die Einnahme von Immunsuppressiva das Hautkrebsrisiko, weshalb Sie immer auf ausreichenden Sonnenschutz bei Ihrem Kind achten sollten.

12 Die ersten sechs Monate nach der Entlassung aus der Klinik

Für herztransplantierte Kinder sind nicht grundsätzlich nach dem stationären Aufenthalt Rehabilitationsmaßnahmen vorgesehen. Sie werden also in der Regel mit Ihrem Kind zunächst nach Hause entlassen. Weil strenge Hygiene, vor allem in den ersten sechs Monaten nach der Transplantation, eine sehr wichtige Rolle spielt, müssen in Ihrem Heim im Vorfeld einige Vorkehrungen getroffen werden.



Die Medikamente zur Senkung der Immunabwehr und Verhinderung einer Abstoßung des Spenderorgans werden in den ersten Monaten nach HTX noch stark dosiert sein und dementsprechend hoch ist die Anfälligkeit Ihres Kindes für Keime und Sporen. Diese greifen u.a. die Lunge an und können für immungeschwächte Patienten lebensbedrohlich sein. Auch mit Besuchen sollten Sie in dieser ersten Zeit noch sehr zurückhaltend umgehen. Gäste, die offensichtlich krank sind, sich krank fühlen oder mit infektiös kranken Menschen in Berührung gekommen sind, sind in dieser Zeit absolut tabu. Freunde aus Kindergarten und Schule trösten Sie am besten mit dem Hinweis, dass Ihr transplantiertes Kind üblicherweise nach einem halben Jahr wieder weitgehend am Leben teilnehmen kann.

Für Besucher sowie für Familienmitglieder, die nicht zu Hause wohnen, gelten Mundschutz-Pflicht und Händedesinfektion bereits an der Haustür. Straßenschuhe und Jacken sollten möglichst im Flur ausgezogen werden.

Für alle, die mit Ihrem transplantierten Kind unter einem Dach wohnen, besteht zu Hause üblicherweise keine Mundschutzpflicht. Dies mag Ihnen zunächst nicht logisch erscheinen, ist aber im Sinne des psychischen Wohlbefindens der Familie und der Re-Integration des transplantierten Kindes in den Familienalltag sinnvoll. Sind Familienmitglieder jedoch erkrankt, müssen Sie mit Ihrem TX-Zentrum Rücksprache halten.



Hinweis

Während der Quarantäne sollten Sie Besuche bei Ihrem transplantierten Kind auf das Notwendigste reduzieren. Gäste müssen einen Mundschutz tragen. Außer Haus trägt das transplantierte Kind einen Mundschutz.

* Erklärung siehe Glossar S. 44 ff.



13 Hygiene

Im Hinblick auf Hygiene für Ihr transplantiertes Kind sind folgende Bereiche besonders wichtig:

Die strikte Einhaltung der Regeln „Ihres“ TX-Zentrums empfiehlt sich für die Zeit der ersten sechs Monate nach HTX (sog. Quarantäne*). Danach kann vieles gelockert werden. Tatsächlich ergab sich aus unseren Gesprächen mit behandelnden TX-Zentren und betroffenen Familien eine große Bandbreite an empfohlenen bzw. berichteten Verhaltensweisen im Alltag. Bis auf ganz wenige Ausnahmen im Bereich der Ernährung gibt es für einen Transplantierten keine verbindlich vorgeschriebenen Verhaltens- und Hygienemaßregeln. Wie Sie mit diesen Regeln umgehen, ist eine Typ- und Einstellungsfrage. Bitte bedenken Sie immer, dass die durch einen normalen Alltag gewonnene Lebensfreude sich positiv auf die Funktionstüchtigkeit des Spenderorgans auswirkt, während übertriebene Vorsicht bei Ihrem Kind zu Ausgrenzung und Ängstlichkeit führen kann.

Die von Gesundheitsämtern und medizinischen Forschungsinstituten publizierten allgemeinen Richtlinien zu Hygiene im Haushalt sollten Sie jedoch kennen. Idealerweise werden diese Empfehlungen für alle Familienmitglieder zur täglichen Gewohnheit, ohne dass das transplantierte Kind hier eine Sonderstellung einnimmt.

13.1 Schimmelbefall im Haus

Eine hohe Gefährdung für Ihr transplantiertes Kind geht von Schimmelpilzen aus, die in feuchten Wänden oder Teppichböden entstehen und über die Luft eingeatmet werden.

Es empfiehlt sich, den Wohnraum bereits während der Wartezeit auf mögliche Problembereiche hin zu inspizieren und fachmännischen Rat einzuholen. Manchmal lässt sich sogar ein Umzug in eine neue Wohnung nicht vermeiden. Für solche Härtefälle stellt der KiO Hilfsfonds finanzielle Mittel zur Verfügung (http://www.vso.de/kinderhilfe/kio_hilfsfonds).



In jedem Fall sollten Sie Polstermöbel, Gardinen und Teppichböden vor Ankunft Ihres Kindes gründlich reinigen. Alte Teppichböden werden am besten durch wischbare Bodenbeläge wie Fliesen oder Laminat ersetzt.

Auch Klimaanlage, Luftbefeuchter, Topfpflanzen und Blumenwasser für Schnittblumen sind hervorragende Nährböden für Schimmelpilze. Entfernen Sie diese Risikoherde zumindest für die ersten Monate nach HTX aus den Räumen, in denen sich Ihr transplantiertes Kind aufhält und achten Sie auch danach auf Hygiene in diesen Bereichen. Staubsaugen Sie häufig, aber besser in Abwesenheit Ihres Kindes. Entsorgen Sie die Staubsaugerfilter regelmäßig und ebenfalls in Abwesenheit Ihres Kindes, da auch dort Schimmelpilze drohen.

Denken Sie an die Klimaanlage in Ihrem Auto und erneuern Sie den Filter.

Überprüfen und ersetzen Sie auch verschmutzte Duschschläuche und Brauseköpfe.

Im Außenbereich sollten Sie Ihr Kind in den ersten Monaten nach HTX von Baustaub, Komposthaufen und feuchtem Waldboden fernhalten. Verzichten Sie in dieser Zeit auch auf das Mulchen von Gartenflächen.

Feucht-warme Orte wie Schwimmbäder muss Ihr transplantiertes Kind während der Quarantänezeit meiden.



13.2 Haustiere

Während der ersten sechs Monate nach der HTX sollte Ihr Kind keinen Kontakt zu Haustieren und deren Utensilien haben, denn Tiere können über ihre Haut, ihren Speichel und ihre Exkremente Überträger von Krankheitserregern und Parasiten sein. Katzen scheiden beispielsweise über ihren Kot den Toxoplasma*-Erreger aus, der für immungeschwächte Menschen sehr gefährlich sein kann. Auf der Haut von Reptilien oder Vögeln können sich Salmonellen befinden.

* Erklärung siehe Glossar S. 44 ff.



Auch ein Besuch bei Stalltieren ist in diesen Monaten wegen der Sporenbildung im Tiermist tabu. Haustiere, die bereits vor der HTX im Haushalt gelebt haben, sollten

für diese Zeit aus dem direkten Wohnumfeld Ihres Kindes ausquartiert werden. Kümmern Sie sich rechtzeitig um alternative Unterbringungsmöglichkeiten bei Bekannten, in einem Tierheim oder zumindest in einem separaten Wohnbereich Ihres Hauses.

Für Ihr transplantiertes Kind und seine Geschwister kann es traumatisierend wirken, wenn ein Haustier mit der Begründung der Transplantation abgeschafft wird. Sie sollten wissen, dass Sie auch mit einem transplantierten Kind Haustiere halten können, vorausgesetzt Sie beachten einige Vorsorgemaßnahmen. Diese werden jedoch in einem Haushalt mit Kindern generell im Umgang mit Haustieren empfohlen.

Regeln für das Haustier:

- Das Tier muss gut gepflegt sein und bei Verdacht auf Krankheit vom Tierarzt untersucht werden,
- es muss durch jährliche Impfung vor den wichtigsten bekannten Krankheitserregern geschützt werden,
- es muss mehrmals im Jahr prophylaktisch mit beim Tierarzt erhältlichen Präparaten gegen Parasiten wie Flöhe, Zecken und Würmer behandelt werden,
- Schlafstätten, Käfige, Futternäpfe und andere Utensilien müssen regelmäßig gesäubert und desinfiziert werden. Das transplantierte Kind sollte mit den Exkrementen des Tieres nicht in Berührung kommen,
- Schlafdecken der Tiere müssen regelmäßig bei über 60 Grad und separat von Kleidungsstücken gewaschen werden. Möbel, auf denen Tiere (Katzen!) liegen, müssen regelmäßig gesaugt werden,
- es sollte für alle Familienmitglieder tabu sein, sich von Haustieren ablecken zu lassen, sie vom Tisch zu füttern oder mit ihnen aus einem Teller zu essen. Mit fremden Tieren – z.B. Katzen am Straßenrand – darf nicht gespielt und geschmust werden,
- nach dem Streicheln von Tieren und dem Spiel im Sandkasten die Hände gründlich mit Seife waschen,
- bei Verletzungen durch Tierbisse oder Kratzer die entsprechenden Hautstellen desinfizieren und im Zweifel den Kinderarzt aufsuchen.



Selbstverständlich birgt jeder Aufenthalt in der freien Natur die Gefahr, mit Tierexkrementen in Berührung zu kommen. Deshalb sollte man grundsätzlich bei jedem „Nach-Hause-Kommen“ die Hände gründlich mit Seife waschen. Ihre Kinder lernen dies am schnellsten, wenn Sie als Erwachsene mit gutem Beispiel vorangehen.

13.3 Küchenhygiene

Nach Angaben des Pasteur Instituts ist die Keimbeseidlung des Spülbeckens in der Küche 100.000 Mal größer als die der Sanitäreinrichtungen. Die Küche ist der Raum im Haus, der von allen Familienmitgliedern am meisten benutzt wird. Studien zufolge sind in den Küchen der meisten Haushalte krankmachende Keime vorhanden.

Die Weltgesundheitsorganisation erklärt deutlich, dass dem Verbraucher heute kein frisches Fleisch oder Geflügel geliefert werden kann, das gänzlich frei ist von krankmachenden Keimen. Hühnerfleisch ist oft mit einer besonderen Bakterienart, den Salmonellen, infiziert. Das Vorhandensein dieser Bakterien stellt an und für sich keine Gefahr dar, sofern Hühnerfleisch immer gekocht verzehrt wird. Aber durch die Zubereitung des rohen Hühnerfleischs wird die gesamte Küche kontaminiert: Küchenutensilien, Arbeitsflächen, Spülbecken, Küchentüren, Kühlschrank, Ofen und natürlich die Hände der Person, die das Huhn zubereitet hat.

Hygieneregeln beim Kochen:

- Hände waschen, bevor Sie Lebensmittel anfassen. Die Fingernägel nicht vergessen.
- Beim Arbeiten mit Lebensmitteln Ringe (wenn möglich), Armbänder und Uhren ablegen, da sich unter ihnen krankmachende Keime sammeln und vermehren können.
- Wisch-, Geschirr- und Handtücher möglichst täglich wechseln und bei mindestens 60 Grad waschen. Die Tücher nach dem Benutzen zum Trocknen aufhängen.
- Geschirrtücher nicht zum Händetrocknen oder für Arbeitsflächen benutzen.
- Verwenden Sie Salatschüsseln, Schneidbretter und Kochlöffel aus schnittfestem Kunststoff oder Glas! Feuchtes Holz ist ein idealer Nährboden für Keime.
- Reinigen und trocknen Sie Spülbecken, Tische und Arbeitsflächen nach Zubereitung der Speisen gründlich.

* Erklärung siehe Glossar S. 44 ff.



- In den fast ständig feuchten Spül-schwämmen vermehren sich Bakterien rasend schnell. Benutzen Sie deshalb antibakterielles Spülmittel, tauschen Sie Schwämme häufig aus, waschen Sie sie bei über 60 Grad in der Maschine. oder verzichten Sie am besten ganz darauf
- Nach der Zubereitung von besonders gefährdeten Lebensmitteln wie Huhn oder Hackfleisch sollten Sie die Hände gründlich waschen, alle Arbeitsutensilien sofort spülen und die Arbeitsflächen reinigen.
- Verwenden Sie Besteck, das mit rohem Fleisch in Kontakt war, nicht für andere Nahrungsmittel.
- Zumindest in der Quarantänezeit: stellen Sie die Spülmaschine auf über 60 Grad ein, lassen Sie sie regelmäßig mit Hygienereiniger laufen und säubern Sie den Filter immer.
- Leeren, waschen und trocknen Sie Ihre Mülleimer täglich.
- Halten Sie die Temperatur im Kühlschrank konstant auf vier Grad oder darunter und überprüfen Sie sie gegebenenfalls mit dem Thermometer.
- Leeren Sie den Kühlschrank regelmäßig, entsorgen Sie verdorbene Nahrungsmittel und reinigen Sie alle Flächen.

13.4 Körperpflege

Regelmäßige Körperhygiene versteht sich eigentlich von selbst. Dennoch einige Tipps, an die nicht immer gedacht wird:

- Für alle Familienmitglieder und Besucher sollte gelten: Nach dem Anfassen von möglicherweise verunreinigten Gegenständen (Einkaufswagen, Türklinken, Treppengeländer) und Lebewesen, nach dem Gang zur Toilette, vor dem Essen oder der Zubereitung von Mahlzeiten: Hände gründlich waschen!
- Möglichst Flüssigseife im Spender benutzen.
- Feuchte Körperstellen wie Achseln und Zehenzwischenräume sorgfältig reinigen und nach dem Waschen gut trocknen (vor allem bei Babys!).
- Handtücher und Duschtücher nach dem Benutzen zum Trocknen aufhängen und regelmäßig wechseln. Jedes Familienmitglied sollte sein eigenes Handtuch haben.



- Auf korrekte Mundhygiene achten. Zähne regelmäßig vom Zahnarzt kontrollieren lassen. Im Kindergarten: Kein Zahnbürstentausch! Erzieher um Achtsamkeit bitten.
- Bei Schnupfen Papiertaschentücher verwenden und nach einmaligem Benutzen im Mülleimer entsorgen.
- Bei Husten in den Ärmel husten statt in die Hand.
- In Risikozeiten auf Händeschütteln verzichten.

Gerade bei der Körperhygiene gilt: Kinder lernen am Modell der Erwachsenen!

13.5 Wäsche

Während der Quarantänezeit sollten Sie Wäsche grundsätzlich auf mindestens 60 Grad waschen und im Trockner trocknen. Folgende Empfehlungen gelten auch danach, vor allem, wenn Sie bei niedrigeren Temperaturen waschen:

- Die Wäsche nicht erst dann waschen, wenn sie sehr stark verschmutzt ist.
- Die Wäsche so schnell wie möglich nach der Verschmutzung waschen, vor allem, wenn es sich um feuchte oder keimbelastete Wäschestücke handelt.
- Keimreiche Teile wie Bettwäsche, Unterwäsche, Handtücher, Wischtücher oder Wäsche von kranken Personen getrennt lagern und separat auf mindestens 60 Grad waschen.
- Nach dem Umgang mit Schmutzwäsche und Wäsche von kranken Personen: Hände waschen.
- Daunenfederbetten können Krankheitserreger enthalten. Nutzen Sie besser synthetisches Bettzeug, das sich einfach waschen lässt.



13.6 Ernährung und Lebensmittelhygiene

Das Spenderherz Ihres Kindes – und auch Ihr eigenes! – profitiert langfristig von einer vitaminreichen sowie fett- und cholesterin*armen Ernährung. Bitte erkundigen Sie sich bei der Ernährungsberatung Ihres TX-Zentrums nach konkreten Empfehlungen.

* Erklärung siehe Glossar S. 44 ff.



Krankmachende Bakterien werden hauptsächlich durch folgende Nahrungsmittel übertragen:

- Eier und mit Eiern hergestellte Produkte
- Geflügel, speziell Huhn
- Roh verzehrte Lebensmittel, auch Rohmilchprodukte

Für Ihr transplantiertes Kind ist folgendes tabu:

- Auf Speisen, die mit rohen Eiern zubereitet werden, muss es verzichten. Ebenso auf rohes Hackfleisch und rohen Fisch.
- Aufgrund einer Wechselwirkung mit den Immunsuppressiva darf Ihr Kind keine Grapefruits essen. Auch von Johanneskraut ist abzuraten.
- Krank machende Pilze und Sporen befinden sich in rohen Nüssen und natürlich auf Lebensmitteln mit sichtbarem Schimmelbefall.

Während der Quarantänezeit gilt:

- Verzichten Sie auf rohes Obst und Gemüse, das nicht geschält werden kann, auch wenn das Ihrem Kind manchmal schwerfällt.
- Ihr Kind sollte auch keine schwer zu reinigenden Blattsalate essen, denn sie könnten durch Tierfäkalien belastet sein (siehe EHEC).
- Schälbares Obst und Gemüse, das ungekocht verzehrt wird: Abwaschen – Schälen – Abwaschen.
- Fisch, Fleisch und Wurstwaren: nur gut durchgegart essen.
- Leitungswasser nur abgekocht trinken.
- Die Nahrungsmittel Ihres transplantierten Kindes getrennt von denen der restlichen Familienmitglieder aufbewahren. Kaufen Sie möglichst die kleinsten Packungseinheiten, die schnell aufgebraucht werden können.

Einige Keime sind äußerst kälteresistent. Der Kühlschrank oder die Gefriertruhe konservieren Lebensmittel, können sie aber nicht von Keimen befreien. Deshalb sollten Sie Ihren Kühlschrank regelmäßig desinfizieren und nur mäßig befüllen, damit die Kaltluft frei zirkulieren kann. Kontrollieren Sie die Lagertemperatur in regelmäßigen Abständen mit einem Thermometer, sie sollte vier Grad nicht übersteigen. Ein eingefrorenes Produkt darf nach dem An- oder Auftauen nicht wieder eingefroren werden, da sich krankmachende Keime, wie z.B. Salmonellen, vor allem im Tauwasser befinden.



Nach der Quarantänezeit lockern viele transplantierte Patienten bzw. betroffene Familien diese strengen Regeln. Der Genuss risiko-behafteter Nahrungsmittel bleibt in den allermeisten Fällen ohne negative Folgen für die Gesundheit Ihres Kindes und das Spenderorgan. Allerdings kann eine Erkrankung durch kontaminierte Lebensmittel für Ihr herztransplantiertes Kind langwieriger sein als für ein gesundes Kind und aufgrund der Wechselwirkungen mit den Medikamenten zur Immunsuppression einen Krankenhausaufenthalt nötig machen. Sie sollten daher immer auf einen einwandfreien Zustand der oben genannten Nahrungsmittel achten.

Allgemeine Tipps zur Aufbewahrung von Lebensmitteln:

- Bewahren Sie rohe und gekochte Lebensmittel im Kühlschrank separat und im richtigen Fach auf. Hier empfiehlt es sich, einen Blick in die Bedienungsanleitung Ihres Kühlschranks zu werfen.
- Angebrochene Lebensmittel sollten Sie in verschlossenen Behältern lagern, zügig verzehren und nicht mit benutztem Besteck aus der Verpackung entnehmen. Beachten Sie auch das Verfallsdatum.
- Waschen Sie Obst und Gemüse vor dem Verzehr gründlich und mit viel Wasser ab.
- Entsorgen Sie Lebensmittel, auf denen sich Schimmel gebildet hat, komplett. Auch die Stellen, die „sauber“ scheinen, können bereits mit Schimmelpilzen befallen sein.

13.7 Hygieneregeln für Unterwegs

- Für die Hygiene unterwegs empfehlen sich desinfizierende Feuchttücher, denn nicht in allen Toiletten funktionieren Wasserhahn und Seifenspender.
- Offensichtlich verunreinigte öffentliche Toiletten sind tabu!
- Meiden Sie Händetrockner in öffentlichen Toiletten unbedingt, sie sind hochgradig keimbelastet. Greifen Sie besser auf Papiertaschentücher zurück.
- Benutzen Sie keine Trinkwasserspender in öffentlichen Gebäuden. Wartung und Desinfektion sind hier nicht immer gewährleistet.



* Erklärung siehe Glossar S. 44 ff.

- Reisen Sie nicht in Urlaubsländer mit bedenklichen Hygiene-Standards und unzureichender ärztlicher Versorgung. Halten Sie Rücksprache mit Ihrem TX-Zentrum, wenn Sie sich für Urlaub in einem Land interessieren, bei dem Sie sich nicht sicher sind.

Hinweis

Wichtigste Grundregel im Alltag mit einem herztransplantierten Kind ist häufiges Händewaschen. Dies gilt, vor allem nach dem Besuch der Toilette, für alle Familienmitglieder, nicht nur für das transplantierte Kind. Bei der Begrüßung die Hand besser nicht schütteln, sondern lieber winken.

14 Ihr transplantiertes Kind in Kindergarten und Schule

Nach der Quarantänezeit darf Ihr Kind Kindergarten bzw. Schule meist wieder uneingeschränkt und ohne besondere Vorkehrungen besuchen.



In der Regel ist es für Ihr Kind von Vorteil, wenn Sie mit Lehrern und anderen Eltern offen über seine zurückliegende Erkrankung und sein Spenderorgan reden. Es ist verständlich, wenn Ihnen das nicht leicht fällt. Auch bei Lehrern und Erziehern ist zuweilen eine gewisse Unsicherheit spürbar. Hier hilft ein gemeinsames Gespräch mit den behandelnden Ärzten Ihres TX-Zentrums bzw. einem Sozialarbeiter oder Psychologen, der Sie dort betreut hat.

Erfahrungsgemäß begegnen ältere Kinder und Jugendliche einem transplantierten Mitschüler ohne Vorbehalte und sind sehr interessiert an der Thematik. Kindergartenkinder geben sich mit der Information zufrieden, dass Ihr Kind ein „neues Herz“ hat und wieder in den Kindergarten gehen kann.

Zum Wohle Ihres Kindes sollten Sie darauf achten, dass es in seinem sozialen Umfeld keine Sonderstellung einnimmt, die es möglicherweise ausgrenzt. Auch hier gilt wieder abzuwä-



gen zwischen transplantationsbedingten Vorsichtsmaßnahmen und dem psychischem Wohlbefinden Ihres Kindes.

In der Regel genügt es, wenn Sie sich von den Klassenlehrern bzw. Erziehern über kursierende Krankheiten informieren lassen und dann gegebenenfalls zusammen mit Ihrem TX-Zentrum beraten, ob Sie Ihr Kind für einige Tage zu Hause lassen. Eine gewisse Vorsicht ist vor allem bei hoch ansteckenden Magen-Darm-Infekten angezeigt, weil Durchfall und Erbrechen den Medikamentenspiegel für Sie unkontrollierbar machen und meist stationär behandelt werden müssen. Eine jährliche Grippe-Impfung wird für herztransplantierte Kinder und ihre Familien empfohlen. (Achtung: Weisen Sie Ihren Kinderarzt unbedingt darauf hin, dass herztransplantierte Kinder keine Lebendimpfungen erhalten dürfen!)

Nach anfänglicher Unsicherheit werden Sie sehr bald feststellen, dass sich beim Schulbesuch und im Kindergarten Routine einstellt.

Hinweis

Zum Wohle Ihres Kindes sollten Sie darauf achten, dass es in seinem sozialen Umfeld keine Sonderstellung einnimmt, die es möglicherweise ausgrenzt. Es gilt abzuwägen zwischen transplantationsbedingten Vorsichtsmaßnahmen und dem psychischem Wohlbefinden Ihres Kindes.

Regelmäßige Kontrolluntersuchungen

In der Regel muss sich Ihr Kind alle drei Monate für eine halbtägige Kontrolluntersuchung im TX-Zentrum einfinden. Nach Krankheitsphasen oder innerhalb der ersten sechs Monate nach der HTX kann dies auch in kürzeren Abständen notwendig sein. Neben einer Blutabnahme zur Bestimmung des Medikamentenspiegels wird das Herz mittels Ultraschall* und EKG* auf seine Funktionstüchtigkeit hin überprüft und der allgemeine Gesundheitszustand sowie die Entwicklung Ihres Kindes beobachtet. Diese Kontrolluntersuchungen sind für Sie und Ihr Kind verbindlich und wichtig, um mögliche Abstoßungsreaktionen oder Veränderungen frühzeitig erkennen und behandeln zu können.

* Erklärung siehe Glossar S. 44 ff.





Üblicherweise führt Ihr TX-Zentrum alle zwei bis drei Jahre eine Herzkatheteruntersuchung* bei Ihrem Kind durch, bei der der Zustand des Spenderorgans mit bildgebenden Mitteln überprüft wird. Eine ausführliche Broschüre „Herzkatheter bei Kindern zur Diagnostik oder Therapie“ finden Sie unter www.bvhk.de. Außerdem wird eine Gewebeprobe des Herzmuskels entnommen und auf mögliche Abstoßungsreaktionen oder Veränderungen hin untersucht. Generell ist ein transplantiertes Herz in höherem Maße von Alterungsprozessen betroffen als ein körpereigenes Organ, ist also weniger lange „haltbar“. Hier kann prophylaktisch* mit entsprechenden Medikamenten gegengesteuert werden.

Weil die Medikamente zur Immunsuppression Nieren und Leber Ihres Kindes belasten, werden auch diese Organe regelmäßig im Ultraschall untersucht. Wo dies nötig und möglich ist, wird Ihr Kind auf eine Immunsuppression mit weniger nierenschädigenden Medikamenten umgestellt.

16 Abstoßungsreaktionen und Komplikationen

Obwohl Abstoßungen des Spenderherzens im ersten Jahr nach der HTX am häufigsten auftreten, kann es auch später noch dazu kommen. Diese sind jedoch gut mit cortison*-haltigen Präparaten behandelbar, sofern sie frühzeitig erkannt werden.

Hinweise auf eine Abstoßung bei Ihrem Kind können vielfältig sein:

Allgemeines Unwohlsein, länger anhaltendes Fieber ohne erkennbare Ursache, psychische Verstimmung, Herzrhythmusstörungen oder Herzrasen.... Bemerkten Sie diese Symptome bei Ihrem Kind oder spricht es Sie von sich aus darauf an, sollten Sie auf jeden Fall Ihr behandelndes TX-Zentrum informieren. Man wird Ihnen sagen, wann bzw. ob Sie mit Ihrem Kind dort vorstellig werden sollen.

Bei Infektionskrankheiten, die über einfache Erkältungen hinausgehen, sollten Sie oder Ihr Kinderarzt mit dem TX-Zentrum Kontakt aufnehmen, weil einige Arten von Antibiotika* den Spiegel der Immunsuppressiva beeinflussen und auch andere Medikamente in ungünstige Wechselwirkung mit den Medikamenten Ihres Kindes treten können.



Hinweis

Mögliche Hinweise auf eine Abstoßung: Allgemeines Unwohlsein, länger anhaltendes Fieber ohne erkennbare Ursache, psychische Verstimmung, Herzrhythmusstörungen oder Herzrasen...



Erfahrungsberichte von Betroffenen

17

PHILIPP: Zurück im Leben

Unser Sohn Philipp wurde im Alter von vier Monaten herztransplantiert und konnte fünf Wochen später zu uns nach Hause. Der Alltag war zunächst sehr anstrengend, da Philipp acht verschiedene Medikamente teils im Zwei-Stunden-Rhythmus bekommen musste. Er hatte oft Übelkeit und Erbrechen, was bei mir große Ängste auslöste. Ich war ständig in Sorge, dass es durch eine verminderte Medikamentenaufnahme zu einer Abstoßung des Herzens kommen könnte und war nervlich daher sehr angespannt. Auch hatten wir beobachtet, dass Philipp motorisch nicht so fit war. Nach Beendigung der „Mundschutzzeit“ beturnte eine Krankengymnastin Philipp zweimal Mal die Woche. Er machte dadurch schnell große Fortschritte in seinen Bewegungsabläufen (z.B. beim Krabbeln) und war bald so weit wie andere Gleichaltrige.

Unser älteres Kind Jakob, damals drei Jahre alt kam in dieser Anfangsphase oft viel zu kurz. Er konnte die erste Zeit nicht in den Kindergarten gehen, damit er keine Krankheiten nach Hause brachte, Philipp durfte ja nicht krank werden. Dass er einen Mundschutz aufsetzen sollte, nur weil er mit dem Bruder im selben Zimmer war und ein wenig mit ihm spielen wollte, konnten wir Jakob natürlich nicht klar machen. Er hat dadurch eine gewisse Distanz zu Philipp aufgebaut und diese ist oft auch heute noch vorhanden. Mein Mann und ich hatten zunächst wenig Kontakt zu anderen Menschen. Da wir unserem Babysitter die neue Situation nicht aufbürden wollten, war unser Aktionsradius nach außen doch sehr eingeschränkt. Wir saßen jeden Abend zusammen und redeten nur noch über Philipp. Uns selbst nahmen wir nicht mehr wichtig, alles drehte sich nur noch um unser Kind. Auch fragte ich mich immer wieder, wie es weitergehen wird und was andere Menschen zu unserem Philipp sagen werden.



* Erklärung siehe Glossar S. 44 ff.



Wir haben in dieser ersten so anstrengenden Zeit allerdings auch eine wunderbare Erfahrung gemacht. Als Philipp elf Monate alt war, schickten uns unsere Freunde für eine Woche in den Urlaub. Sie übernahmen hier beide Kinder und somit auch die Verantwortung für sie, und wir konnten endlich mal wieder durchatmen und merkten, dass wir nicht nur Eltern eines herztransplantierten Kindes waren, sondern auch noch ein Ehe- und Liebespaar. Von diesem Urlaub reden wir heute noch und wir haben gemerkt, dass man auch zu anderen Menschen unbedingtes Vertrauen haben kann.

Wir versuchten und versuchen noch, Philipp so normal wie möglich zu erziehen, aber vieles ist doch anders als bei einem gesunden Kind. Wir sind weniger streng und sehr rücksichtsvoll, stimmen immer alles auf Philipp ab. Wir erlauben ihm mehr und erwarten auch von Jakob viel Rücksicht auf seinen Bruder.

Als Philipp vier Jahre alt war durfte er in den Kindergarten, in den er sehr gerne ging, schließlich hatte er oft dort seinen Bruder abgeholt. Mit den Erzieherinnen hatten wir einen sehr guten Kontakt. Wir hatten vorher besprochen, auf was geachtet werden muss, z.B., dass sich Philipp im Kindergarten nicht die Zähne putzt (weiß jedes Kind welches seine Zahnbürste ist?), dass er immer nur die Dinge isst und trinkt, die er von zu Hause mitbringt und dass er sich nach dem Gang zur Toilette wirklich die Hände wäscht. Auch hatten wir vereinbart, dass bei Auftreten von Kinderkrankheiten gleich ein großes blaues Plakat vor die Kindergartentür gehängt wird, damit wir bei Erkrankungen gleich wieder nach Hause gehen konnten, um die Infektionsgefahr für Philipp möglichst niedrig zu halten. Das schützte ihn aber nicht davor, dreimal die Windpocken zu bekommen.

Als Philipp knapp zwei Jahre alt war, fuhren wir das erste Mal in den Urlaub. Allzu weit weg wollten wir nicht, aber bis zum Bodensee schafften wir es. Nur vier Autostunden von unserer betreuenden Klinik weg zu sein gab uns eine gewisse Sicherheit. Zudem hatten wir uns eine Klinikadresse besorgt, in der man notfalls den Medikamentenspiegel bestimmen konnte. Das haben wir bis heute so beibehalten. Glücklicherweise war dies noch nie notwendig. Es ist natürlich wichtig, für die Zeit des Urlaubs genügend Medikamente zu besorgen. Mittlerweile führen uns unsere Reisen mit den Kindern auch weiter weg, z.B. nach Italien oder Frankreich. Wir wissen auch von Familien, die nach Amerika oder auf die Kanarischen Inseln fliegen. Man wird mit der Zeit einfach „mutiger“.

Inzwischen besucht unser Philipp die 4. Klasse der Waldorfschule. Wir haben diese Schulform ganz bewusst unter dem Aspekt „stressfreies Lernen“ gewählt. Natürlich ist die Klassenlehrerin gut von uns über Philipp informiert, sie soll ja keine Angst vor ihrem Schüler haben und meinen, es könnte plötzlich etwas Außergewöhnliches passieren. Auch die Mit-Eltern und Mit-Schüler wissen, was Philipp hat und gehen alle sehr lieb und rücksichtsvoll mit ihm um. Ist Philipp mal länger krank, kommen Briefe und Bilder von den Klassenkameraden, Anrufe von Mit-Eltern und die Hausaufgaben über den großen Bruder zu Philipp. Wenn in der Schule Infektionskrankheiten auftreten, ruft uns die Klassenlehrerin an und gibt Bescheid. Nach Rücksprache mit unserer betreuenden Klinik lassen wir Philipp dann zu Hause und er lernt morgens mit mir, damit er auf dem Laufenden bleibt.

Philipp hat natürlich auch Freunde. Er besucht sie regelmäßig und sie kommen auch zu uns nach Hause. Geklärt ist mit den betreffenden Eltern, dass sie anrufen, wenn ihre Kinder krank sind, vor allem bei Magen-Darminfekten. Dann müssen Verabredungen eben verschoben werden. Ich kann sagen, dass alle Eltern befreundeter Kinder sehr verantwortungsvoll mit der Sache umgehen und eher mal früher anrufen als nötig. Philipp geht zu Kindergeburtstagen, ins Kino, fährt viel Fahrrad, lernt Cello und Klavier spielen, geht in den Kindergottesdienst und in die Jungschar oder übernachtet auch mal bei einem Freund, dessen Eltern dann natürlich genau über die Medikamentengabe Bescheid wissen. Er besucht in den nächsten Ferien ganz alleine eine Woche seine Tante, geht mit uns in Ausstellungen und ins Theater und ist ein oft lustiger, sehr sozial eingestellter Junge. Herrscht aber gerade eine Grippewelle, vermeiden wir natürlich größere Menschenansammlungen, vor allem in geschlossenen Räumen. Auch lassen wir uns jedes Jahr gegen Influenza* impfen, um nicht selbst zu erkranken oder zum Überträger zu werden. Wegen der Immunsuppression* ist der Impfstatus bei Philipp fraglich.

Aber es gibt auch gesundheitliche Probleme. Wenn Philipp krank ist, und sei es nur mit einer Erkältung, ist er meist schwerer und länger krank als nicht immunsupprimierte Kinder. Dazu kommt, dass wir selbst immer Angst haben, es könnte vielleicht doch etwas Schlimmeres daraus werden, etwas was das Leben in Gefahr bringt. Manchmal kommen auch, wie in Philipps Fall, die auf den Beipackzetteln beschriebenen Nebenwirkungen plötzlich zum Ausbruch. So hatte Philipp vor zwei Jahren eine Lymphdrüsenenerkrankung (Sarkoidose*). Alles begann mit einer Grippe, von der sich Philipp nicht erholte. In der Herzsprechstunde wurde ein Lymphknoten unter der Achsel getastet und ich fragte mich, ob dies nun den Anfang vom Ende bedeutet. Philipp war, wie sich dann herausstellte, an einer gutartigen Lymphknotenvergrößerung erkrankt, die jedoch sehr schwer in Griff zu bekommen war und weshalb er fast vier Wochen in der Klinik bleiben musste. Danach hatte er hoch-dosiert Cortison* bekommen, um das Lymphknotenwachstum in Schach zu halten. Dies wirkte sich wiederum doch sehr auf seine Psyche aus. Er bekam dadurch ein sehr rundes Vollmondgesicht und einen dicken Bauch. Ansonsten ist er sehr dünn und er genierte sich sehr, vor

* Erklärung siehe Glossar S. 44 ff.



allem vor Menschen, die er schon immer kennt. Das Cortison führte zu einer Osteoporose*. Er durfte nicht zum Reiten und sollte im Sport nur Dinge machen, die seine Knochen nicht belasten. Er bekam Bluthochdruck, der mit Medikamenten behandelt werden muss und eine beginnende Linsentrübung am Auge. Vor einem Jahr wurde zur Immunmodulation mit einer speziellen Therapie, der Photopherese, begonnen. Dadurch konnte das Cortison stark reduziert werden, ohne dass die Sarkoidose wieder aufflackerte. Dazu benötigte er einen speziellen Katheter (Port), der operativ gelegt wurde. Philipp musste alle zwei Wochen, neun Monate lang, zur Photopherese in die Blutbank. Dort wurden ihm über den Port 200 Milliliter Blut entnommen, aufbereitet, mit Licht bestrahlt und retransfundiert. Dieses Verfahren wird mittlerweile auch bei akuten Abstoßungsreaktionen angewandt. Philipp ertrug dies alles mit großer Ruhe und Gelassenheit, auch deshalb, weil alle Menschen in der Blutbank so nett zu ihm waren und er den Erfolg spürte. Er hat inzwischen wieder sein normales Aussehen und die Osteoporose und die anderen Cortisonnebenwirkungen sind stark rückläufig.

Wir in der Familie kommen mit der Situation ganz gut zurecht und wer von Philipps Schicksal erfährt, ist oft sehr erstaunt darüber, dass man ihm von all dem so wenig anmerkt. Wir sind froh, dass wir einen so tapferen Sohn haben und können sagen, dass Philipps Leben trotz allem viel besser, schöner und reichhaltiger geworden ist als wir es anfangs zu hoffen gewagt haben.

Ute Alexander: Philipps Geschichte ist auch nachzulesen im Buch „Absender? Unbekannt“ (s. S. 43).

das ganz versteckt am Ende des Ganges lag. Vorher rief eine Krankenschwester: „Das ist der Neue! Bringt ihn mal in Zimmer 001“. Für mich war das nicht schön. Ich war jetzt der „Neue“, man wusste anscheinend noch nicht einmal wie ich heiße. Naja, aber dann gab's eine Überraschung: In dem Zimmer erwartete mich ein total lustiger Junge, der schon etwas länger im Krankenhaus war und auch nur im Bett liegen konnte.

Klar hatte ich öfter Angst, bei der Blutabnahme zum Beispiel. Das hat jedes Mal richtig gepiekt! Aber die Ärzte haben mir gesagt, dass die regelmäßige Kontrolle der Blutwerte ganz wichtig für mich sei. Und ich merkte: Wenn man still hält, tut es gar nicht so weh. Andere Untersuchungen haben mir sogar Spaß gemacht. Beim EKG (Elektrokardiographie*) wurden mir kleine Pflaster mit Elektroden auf die Brust geklebt. So konnten die Ärzte beobachten, ob mein altes Herz gleichmäßig und nicht zu schnell oder zu langsam schlägt. Das wurde dann als lustige Kurven auf Papier ausgedruckt. Ähnlich funktioniert es auch bei der Ultraschalluntersuchung. Dafür schmierte mir der Arzt glibberiges Gel auf die Brust und fuhr mit einem Schallkopf (sieht aus wie ein großer Joystick) hin und her. So konnte nicht nur der Doktor, sondern auch ich Aussehen und Arbeit meines Herzens selbst auf einem kleinen Monitor anschauen.

Die Ärzte erklärten meinen Eltern, dass es leider nicht mehr sehr kräftig sei und dass ich ein neues Herz bräuchte. Dann kam ich auf eine Warteliste für ein neues Herz und danach hieß es für meine Familie und mich, Geduld haben!“



Nicht nur ernster Krankenhaustrott

„Mit dem Jungen aus meinem Zimmer freundete ich mich gleich am ersten Tag an. Wir hatten jede Menge Spaß, obwohl wir beide nicht aufstehen konnten. Wir stellten uns vor, dass wir auf einer Klassenfahrt wären und die Schwestern, Pfleger und Ärzte unsere Lehrer seien. Das war sehr lustig, weil wir als Hausaufgabe z.B. unseren Puls selbst messen mussten. Auch sollten wir beide große Mengen trinken, weil wir viele Tabletten bekamen. Das war nicht einfach, weil wir gar keinen Durst hatten. Aber wir haben einen Wettbewerb daraus gemacht: Wer als Erster die drei Liter Mineralwasser oder Tee ausgetrunken hatte, durfte am Abend entscheiden, welchen Film wir im Fernsehen anschauten.

Als mein Kumpel dann wieder aufstehen konnte, hat er mich ganz oft mit meinem Bett ins Spielzimmer gefahren, wo ich mit anderen Kindern spielen konnte.“

* Erklärung siehe Glossar S. 44 ff.



18 Ein Wort an die Kinder

Warten auf ein Herz

Jetzt wartest Du auf Deine Herztransplantation. Diese Wartezeit kann sich ganz schön in die Länge ziehen. Vielleicht darfst Du nicht einmal aufstehen und musst die Zeit im Bett verbringen. Aber weißt Du was? Beim Bundesverband Herzranke Kinder arbeitet ein junger Mann, der auch als Kind ein neues Herz bekam. Er heißt Sören und möchte Euch gerne von seinen Erfahrungen erzählen:

Im Krankenhaus

„Ich kann mich noch sehr gut an meinen ersten Krankenhausaufenthalt erinnern. Mein Herz war sehr schwach und ich konnte nur im Bett liegen. Man schob mich über einen langen Flur zu einem Zimmer,



Welches Herz passt zu mir?

„Weil es mir so schlecht ging während ich auf sein neues Herz wartete, musste ich eine lange Zeit im Krankenhaus bleiben. Es kann aber auch sein, dass Du diese Zeit zu Hause bei Deinen Eltern und Geschwistern verbringen kannst. Das werden Deine Ärzte

entscheiden. Niemand weiß, wie lange Du warten musst, denn das neue Herz muss genau zu Deinem Körper passen. Es darf nicht zu groß sein und auch andere Dinge, wie zum Beispiel die Blutgruppe müssen stimmen, damit es auch bei Dir funktioniert. Also, nur ganz bestimmte Spenderherzen sind für Dich geeignet, die Auswahl ist aber nicht sehr groß. Ich bekam glücklicherweise mein neues Herz, ganz kurz bevor mein altes Organ zu schwach wurde. Wenn Dein Herz nicht mehr funktioniert, aber noch kein passendes Spenderherz für Dich gefunden werden konnte, kann Dir für einige Zeit ein künstliches Organ, sozusagen ein „Roboter-Herz“ helfen.“

Der große Tag der Transplantation

„Der Tag, an dem ich operiert wurde, war sehr aufregend für mich: Während ich mit meinem Papa frühstückte, stürmte der Stationsarzt ganz aufgeregt in mein Krankenzimmer und sagte, dass ein passendes Spenderherz gefunden sei. Jetzt ging alles ziemlich schnell. Das war sehr wichtig, weil ein Spenderherz nicht so lange außerhalb eines Körpers bleiben darf, sondern möglichst schnell in Deinen Körper verpflanzt werden muss. Von der Operation selbst merkst Du übrigens nichts, denn Du bekommst eine Narkose, d.h. Du schläfst tief und fest. Vorher gab es noch einen Saft, der etwas bitter schmeckte und mich müde gemacht hat. Dann wurde ich zusammen mit meinen Eltern und meinem Lieblingskuscheltier zum Operationsaal gebracht. Dort sagte mir ein lustiger Arzt, der Anästhesist, dass ich mal bis drei zählen sollte: „Eins, zwei...“, weiter kam ich nicht, denn da war ich schon eingeschlafen.

Als ich wieder aufwachte, war ich zuerst noch ein wenig verwirrt und wusste nicht genau, wo ich war. Ich war an Schläuche angeschlossen, die Medikamente in meinen Körper pumpen, damit mein neues Herz nicht abgestoßen wird und ich keine Schmerzen hatte. Dauern piepsten Instrumente und die Pfleger und Ärzte schauten auf einem Bildschirm, wie es mir ging. Nach und nach konnten die Schläuche und Geräte entfernt werden, so dass ich kurz danach wieder sitzen und aufstehen durfte. Ich hatte großen Hunger und habe morgens



sogar drei Brötchen gegessen. Das war wichtig, damit ich schnell wieder kräftig wurde, herumlaufen und ins Spielzimmer gehen konnte: Mensch, ich war vielleicht stolz und die anderen Kinder haben vielleicht gestaunt, als ich hereinspaziert kam.“

Nach der Transplantation

Auch nach der Entlassung sind viele „Spielregeln“ für Euch und Eure Eltern ratsam, z.B. was ihr am besten essen könnt, oder warum Eure Freunde oder Klassenkameraden noch ein bisschen auf Euch warten müssen, bevor Ihr wieder zum Spielen mit nach draußen dürft. Es sind schon ganz schön viele Punkte, die Ihr befolgen sollt. Aber wisst Ihr was? Es lohnt sich wirklich!

Essen

„Es ist schon sehr lange her. Aber ich weiß noch genau, wie es damals für mich war, als ich mit meinem neuen Herzen wieder nach Hause zu meinen zwei jüngeren Brüdern durfte: Mensch, die haben sich gefreut! Sie wollten natürlich gleich wieder mit mir toben und rumalbern. Leider ging das noch nicht sofort, weil ich noch nicht wieder so kräftig war und ich mich bei wilden Spielen hätte verletzen können. Na ja, und so viele Süßigkeiten bekam ich auch nicht mehr. Meine Mama sagte, dass ich keine Nüsse mehr essen dürfe und auch nicht mehr so viel Fleisch. Lieber gesunden Fisch, Gemüse und Obst. Hmm, zuerst habe ich überhaupt nicht verstanden warum. Aber meine Eltern haben es mir dann genau erklärt. Ein neues Herz ist eben etwas ganz Besonderes und deswegen müssen wir auch ganz besondere Sachen essen. Unser Körper muss sich erst einmal an das neue Herz gewöhnen, denn er kennt es ja noch nicht. Wenn Ihr aber ganz viele Vitamine esst, die zum Beispiel in Obst und Gemüse enthalten sind, dann funktioniert auch das neue Herz und Ihr könnt bald wieder mit Euren Freunden spielen.“

Sauberkeit

„Übrigens: Vor dem Essen müsst Ihr unbedingt Eure Hände waschen. Das ist ganz wichtig, weil immer etwas Dreck an Euren Fingern ist, und wenn Ihr Euer Brötchen esst, kommt der Schmutz dann in den Mund. Euer neues Herz könnte dadurch schnell krank werden, was gar nicht gut wäre. Ich wasche mir immer ganz gründlich die Hände und putze mir auch morgens, mittags und abends die Zähne. Jetzt fragt Ihr Euch vielleicht, wieso das so wichtig ist. Ich habe das früher auch nicht so ganz verstanden: Eure Zähne sind über Eure Adern und das Blut ganz eng mit Eurem Herzen verbunden. Wenn Eure Zähne nicht sauber sind, dann gelangen Viren* oder Bakterien* ganz einfach in Euer Herz.“

* Erklärung siehe Glossar S. 44 ff.





Kinderkrankheiten

„In der ersten Zeit müsst Ihr Euch von allem erst einmal richtig erholen und zuhause bleiben. Lasst Euch von Euren Eltern

verwöhnen, das habe ich auch gemacht. Nach ungefähr sechs Monaten durfte ich endlich wieder nach draußen gehen. Einige Leute haben mich etwas komisch angeguckt, weil ich in der ersten Zeit einen Mundschutz tragen musste. Die Ärzte sagten mir, dass das als Schutz vor Viren oder Bakterien dient. Der Mundschutz verhindert, dass wir uns bei Menschen anstecken, die Schnupfen, Husten oder andere ansteckende Krankheiten haben. Manchmal wurde es ganz schön warm und war lästig, aber Ihr müsst den Mundschutz ja nicht ewig tragen.“

Alltag und Spiele

„Vor meiner Transplantation konnte ich fast zwei Jahre nicht mehr draußen spielen. Was glaubt Ihr, wie toll es für mich war, als ich zum ersten mal wieder Tischtennis im Park gespielt habe? Ich habe verloren, aber es war dennoch wunderschön! Trotzdem solltet Ihr ein bisschen auf Euch aufpassen, dass Ihr Euch möglichst nicht verletzt.“

In der Erde dürft Ihr nicht mehr buddeln. Aber vielleicht erneuern Eure Eltern den Sand in Eurem Sandkasten und decken ihn in der Nacht ab. Auch ein öffentliches Schwimmbad ist für Euch meist tabu. Aber ein Planschbecken im Garten, das täglich mit frischem Wasser gefüllt wird, finden sicher auch Eure Ärzte ok. Und nach etwa sechs Monaten könnt Ihr meist auch wieder in den Kindergarten oder in die Schule gehen.“

Medikamente

„Eure Freunde oder Mitschüler werden bestimmt Bauklötzchen staunen, wenn Ihr wieder zurück seid und von Eurem neuen Herzen berichtet. Vielleicht wundern sie sich, weil Ihr während des Unterrichts z.B. Eure Medikamente einnehmen müsst. Mensch, die haben vielleicht gestaunt, dass ich so viele Medikamente schlucken musste. Ich habe meinen Klassenkameraden dann immer erklärt, dass es für mein Herz ganz wichtig ist, dass ich die Arzneimittel pünktlich und zu einem bestimmten Zeitpunkt einnehme. Nur so kann sich Euer Körper an das neue Herz gewöhnen.“

In der ersten Zeit musste ich Cortison-Pillen nehmen, dadurch wurde mein Gesicht ganz dick. Nach einer Weile brauchte ich dann kein Cortison mehr, dann sah ich nicht mehr so pausbackig aus. Von einem anderen Medikament wuchsen meine Haare und Fingernägel schneller. Ich bekam buschige Augenbrauen wie eine Eule und auf meinen Armen ein paar kleine Warzen. Nach einiger Zeit konnte ich



auf ein anderes Medikament eingestellt werden und der Haarwuchs ging prompt zurück. Die Warzen hat mein Hautarzt immer sofort weggemacht. Heute wäre ich manchmal ganz froh, wenn ich auf dem Kopf wieder viele, viele Haare hätte. Manchmal bekomme ich rote Flecken im Gesicht. Das kommt daher, dass meine Haut durch die Medikamente austrocknet und deshalb muss ich mich nach dem Duschen oder Baden immer gründlich eincremen. Und von der Operationsnarbe auf meiner Brust ist nur noch ein kleiner weißer „Reißverschluss“ übrig geblieben.“

Jedes Medikament, das Euch hilft, hat auch ein paar nicht so schöne Eigenschaften, ansonsten würden sie nicht so gut wirken.“

Und jetzt??

„Wollt Ihr wissen, wie es mir heute geht? Ich mache regelmäßig Sport, habe einen tollen Beruf und kann mit meinen Freunden viele schöne Sachen erleben. Aber damit ich das wieder kann, musste ich damals alle diese „Spielregeln“ befolgen, und auch heute esse ich noch viel Obst, Gemüse und gesunden Fisch. Ich finde das aber alles gar nicht schlimm, weil ich weiß, dass ich etwas ganz besonderes habe: Ein neues Herz! Und: mir geht es richtig gut!“

Literatur

Das halbe Herz (Erscheinungstermin Mai 2012)

Annett Pöpplein
DTV
ISBN 978-3-423-24935-5
€ 14,90

Absender? Unbekannt!

Hanna Fleps, Martina Oebels, Maja Becker-Mohr (Hrsg.)
Pabst Science Publishers
ISBN 978-3-89967-472-9
€ 20,00

Unser Kind ist chronisch krank – Ein Ratgeber für Eltern

Jesper Juul
Kösel Verlag GmbH & Co. München
ISBN 3-466-30683-3
€ 12,95

Krankenhausinterne Schriften finden Sie im Impressum auf S. 55.

* Erklärung siehe Glossar S. 44 ff.





20 Glossar

Abstoßungsreaktion Reaktion des Immunsystems nach einer Transplantation; das körperfremde Gewebe wird erkannt und abgestossen

ACE Hemmer Arzneimittel zur Behandlung von Bluthochdruck und Herzinsuffizienz, Hemmstoff des Enzyms, das das sog. Angiotensin umwandelt

AICD Automatischer implantierbarer Cardioverter/Defibrillator: Spezieller Herzschrittmacher, der lebensgefährliches Herzrasen erkennt und behandelt

Antibiotikum Medikament das gegen Infektionskrankheiten eingenommen wird die durch Bakterien verursacht werden

Aorta Körperschlagader, Hauptschlagader

Arterie Blutgefäße, die das sauerstoffreiche Blut vom Herzen in den Körper transportieren; Ausnahme: Lungenarterien führen sauerstoffarmes Blut in die Lunge mit Sauerstoff angereichertes Blut

Arterielles Blut Vorkammer

Atrium Vorkammer

Bakterien Lebewesen ohne echten Zellkern, vermehren sich durch Zellteilung; einige sind für den Menschen sehr nützlich, andere führen zu Infektionen.

Belastungs-EKG Aufzeichnung der elektischen Erregung des Herzens (Elektrokardiogramm), unter körperlicher Aktivität geschrieben (Fahrradergometer oder Laufband); es können Veränderungen diagnostiziert werden, die erst bei körperlicher Aktivität Auswirkungen haben

Blutdruck Abk.: = RR; Druck des Blutes in einem Blutgefäß, abhängig vom Durchmesser der Gefäße und der Pumpkraft des Herzens; Angabe: z.B. RR 120/80 mmHg (=systolischer/diastolischer Wert)

Blutgerinnsel Thrombus oder Embulus; Blutpfropf in einem Gefäß

Blutgerinnung lebenswichtiger Prozess, der entstehende Blutungen zum Stehen bringt, der übermäßigen Austritt von Blut aus dem Blutkreislauf verhindert und die Voraussetzung für eine Wundheilung schafft

blutgerinnungshemmend 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)

Blutgruppe Beschreibung der individuellen Zusammensetzung des Blutes

Bradykardie das Herz schlägt zu langsam, der Puls liegt bei weniger als 60 Schlägen pro Minute

Cholesterin lebensnotwendiger fettähnlicher Bestandteil aller Körperzellen; Ausgangsstoff für die Produktion wichtiger körpereigener Stoffe

Computertomographie CT bildgebende Methode (Röntgen-Schichtuntersuchung) vor allem zur Darstellung von Größe und Struktur innerer Organe und des Knochengewebes

Cortison körpereigenes Hormon; gleichzeitig auch Medikament: hemmt entzündliche Reaktionen im Körper

Cumarin/Kumarin blutgerinnungshemmender Wirkstoff, eingesetzt als Cumarin-Derivate Phenprocoumon und Warfarin

Defibrillation Anwendung bei der Herz-Lungen-Wiederbelebung, ein schnelles lebensbedrohliches Herzschlagen (Herzrasen) wird in einen normalen Herzrhythmus überführt

Defibrillator Gerät, dass durch gezielte Stromstöße Herzrhythmusstörungen oder Kammerflimmern beendet

Dextrokardie das Herz befindet sich auf der rechten statt auf der linken Seite

Diastole Entspannungs- und Füllungsphase des Herzens, beginnt mit dem Erschlaffen der Kammermuskulatur und gleichzeitigem Schluss der Taschenklappen und endet nach der Füllung mit dem Schluss der Segelklappen

Diastolischer Blutdruck Unterer Blutdruckwert, z.B. der Wert „80“ bei einem RR von 120/80 mmHg

Digitalis Arzneistoff der Fingerhuts; Wirkstoff, der verstärkenden Einfluss auf die Herzfunktion nimmt

Dilatative Kardiomyopathie Erkrankung des Herzmuskels, Herzkammern und Herzvorhöfe sind krankhaft vergrößert, die Pumpfähigkeit des Herzens eingeschränkt

Diuretika Harntreibende Medikamente zur Ausschwemmung von eingelagertem Wasser (Ödeme, Pleuraerguß)

Dosierung Verordnete Menge eines bestimmten Medikaments

Drainage Ableitung von krankhaften Flüssigkeitsansammlungen (z.B. Wundflüssigkeit, Flüssigkeit im Pleuraspalt) mit einem Kunststoffschlauch

Druckgradient Unterschied zwischen zwei Druckwerten, im Rahmen einer Herzkatheteruntersuchung vor und nach einer Engstelle eines Gefäßes gemessen

Eigenblutspende In Vorbereitung auf eine größere Operation wird dem Patienten Wochen zuvor eine bestimmte Blutmenge entnommen, die ihm während der Operation wieder übertragen werden kann

Ejektionsfraktion Prozentsatz des Blutvolumens, das von einer Herzkammer (Ventrikel) während einer Herzaktion (Systole) ausgeworfen wird

Elektrokardiographie EKG mittels Elektroden wird die elektrische Aktivität der Herzmuskelfasern aufgezeichnet und als Spannungsverlaufdiagramm dargestellt (Elektrokardiogramm)

Elektrophysiologische Untersuchung EPU; spezielle Herzkatheteruntersuchung, die bei Patienten mit Herzrhythmusstörungen durchgeführt wird. Dabei wird direkt vom Herzmuskel eine Art Elektrokardiogramm (EKG) abgeleitet

Embolie Plötzlicher Verschluss eines Blutgefäßes durch ein eingeschwemmtes Blutgerinnsel

Endokard innere Schicht der Herzwand, dazu gehören auch die vier Herzklappen

Endokarditis Entzündung der Herzinnenhaut (Endokard); durch Verwirbelungen des Blutstromes kann es zu kleinsten Verletzungen der Herzinnenhaut kommen, aufgrund von eingeschwemmten Bakterien kann dort eine Infektion beginnen, die auf weitere Anteile der Herzinnenhaut und die Herzklappen übergreift



Endokarditisprophylaxe	vorbeugende Behandlung mit einem Antibiotikum, um eine infektiösen Herzzinnenhautentzündung (Endokarditis) zu verhindern
Endokardkissen	Gewebestruktur während der Herzentwicklung, im Bereich der späteren Herzscheidewand gelegen
Endoskop	Gerät, mit dem das Innere von Organen untersucht oder manipuliert werden kann, minimal-invasiver Eingriff
Endothel	innenliegende dünne Zellschicht zur Auskleidung von Gefäßen
Epikard	äusserste Schicht der Herzwand, ist identisch mit dem Organblatt des Herzbeutels (=Perikard)
Erregungsleitungssystem	leitet die elektrischen Signale weiter, die die Pumpfähigkeit des Herzens regulieren; dazu gehören Sinus-Knoten, AV-Knoten, Purkinje-Fasern, His-Bündel, Tawara-Schenkel
Erythrozyten	rote Blutkörperchen
Extrakorporale Zirkulation	wörtlich: Blutfluß außerhalb des Körpers; die Herz-Lungen-Maschine (HLM) übernimmt die Pumpfunktion des Herzens sowie die Lungenfunktion für einen beschränkten Zeitraum, das Blut verlässt dabei den Körper über ein Schlauchsystem, wird mit Sauerstoff angereichert, und wieder zurückgeführt
Extrasystole	Extraschlag des Herzens, tritt zusätzlich und vorzeitig zur normalen Schlagfolge auf, kein Krankheitswert
Farbdoppler	spezielle Ultraschalluntersuchung, mit der Blutströmungen gemessen werden können
Funktionelles Herzgeräusch	akzidentelles Herzgeräusch, physiologische Schallerscheinungen über dem Thorax ohne daß ein Herzfehler vorliegt
Glykogenspeicherkrankheit	seltene Stoffwechselerkrankung, durch eine Glykogeneinlagerung kann es zu einer Herzmuskelschwäche kommen (Kardiomyopathie)
Gradient	Druckdifferenz zwischen zwei benachbarten Herz-oder Gefäßabschnitten
Hämodilution	gezielt herbeigeführte Blutverdünnung vor Operationen mit relativer Reduzierung der roten Blutkörperchen
Heparin	Substanzen zur Blutgerinnungshemmung, wird eingesetzt zur Prophylaxe und Therapie von Thrombosen und Embolien
Herzbeutelamponade	krankhafte Flüssigkeitsansammlung im Herzbeutel, die die Funktion des Herzmuskels beeinträchtigt; die Herzkranzgefäße werden nicht mehr genügend durchblutet, das Herz kann nicht mehr ausreichend pumpen, es kommt zur lebensbedrohlichen Herzschwäche
Herzblock	AV-Block; Störung der Erregungsausbreitung im Herzen mit der Folge von Herzrhythmusstörungen, der Schweregrad der unterschiedlichen Blockierungen reicht von einer verzögerten Erregungsleitung über eine zeitweise Leitungsunterbrechung bis zur vollständigen Blockierung (AV-Block 1.-3. Grades)
Herzfrequenz	Anzahl der Herzschläge pro Minute

Herzgeräusche	pathologische (krankhafte) Strömungs- bzw. Klappengeräusche, Ursachen sind meist Klappendefekte oder Stenosen der angeschlossenen Blutgefäße, dies führt zu veränderten Strömungsgeräuschen
Herzinfarkt	Myokardinfarkt; plötzlicher vollständiger Verschluss eines Herzkranzgefäßes
Herzinsuffizienz	Herzschwäche, das Herz ist nicht mehr in der Lage, ausreichend Blut in den Lungenkreislauf bzw. Körperkreislauf zu pumpen, dadurch ist Durchblutung der Organe und des Gewebes verringert, das Blut staut sich in Lunge, Leber, Bauchraum und Beine zurück, was zu einem Kreislaufversagen führen kann
Herzkatheteruntersuchung	eine 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
Herzklappenfehler	angeborene oder erworbene Funktionsstörungen (Undichtigkeit oder Verengung) einer oder mehrerer Herzklappen
Herzkranzgefäße	Koronararterien; Blutgefäße, die den Herzmuskel kranzartig umgeben und mit Blut und Nährstoffen versorgen.
Herz-Lungen-Maschine	medizintechnisches Gerät, das die Pumpfunktion des Herzens sowie die Lungenfunktion für einen beschränkten Zeitraum ersetzen kann, das Blut verlässt dabei den Körper über ein Schlauchsystem, wird mit Sauerstoff angereichert, und wieder zurückgeführt (extrakorporale Oxygenierung und Zirkulation)
Herzminutenvolumen HMV	das Volumen des Blutes, welches in einer Minute vom Herz über die Aorta ascendens in den Blutkreislauf gepumpt wird, Maß für die Pumpfunktion des Herzens; normal 5 - 6 Liter pro Minute beim Erwachsenen, 0,4 l beim Neugeborenen, 3,3 l bei einem 10-jährigen
Herzmuskel	Myokard; Hohlmuskel, der den größten Teil der Wand des Herzens bildet. Die Herzmuskulatur wird außen vom Epikard und innen vom Endokard umgeben
Herzrasen	Tachykardie, anhaltend beschleunigter Puls über 100 Schläge pro Minute
Herzrhythmusstörungen	Unregelmäßigkeiten des Herzschlags, bei Tachykardie schlägt das Herz zu schnell, der Puls liegt in Ruhe bei über 100 Schlägen pro Minute, bei einer Bradykardie schlägt das Herz zu langsam, der Puls liegt bei weniger als 60 Schlägen pro Minute, oder der Pulsschlag ist unregelmäßig mit wechselnden Abständen
Herzschrillmacher	engl. Pacemaker, ein Gerät, das den Herzmuskel mit Hilfe von elektrischen Impulsen stimuliert und diesen so zur Kontraktion anregt, dient der Behandlung von Bradykardien (zu langsamer Herzschlag)
Herztöne	während der Herzaktion entstehende hörbaren Schwingungen, die durch die Brustkorbwand auf die Membran des Stethoskops übertragen werden
Herztransplantation HTX	Das erkrankte Herz wird bis auf die Vorhöfe entfernt und das Organ eines verstorbenen Spenders eingesetzt und vernäht.



**High Urgency (Warteliste)
Hirntod**

höchste Dringlichkeitsstufe der Transplantations-Warteliste
irreversibles Ende aller Hirnfunktionen aufgrund von absterbenden Nervenzellen; mit der Feststellung ist naturwissenschaftlich-medizinisch der Tod des Menschen festgestellt.

**HLTX
Hohlvene**

Herz-Lungen-Transplantation
Unterteilung in obere und untere Hohlvene, die beiden große Venen, durch die das sauerstoffarme Blut aus der oberen und unteren Körperhälfte zurück zum rechten Herzvorhof fließt

**hypertrophe (obstruktive)
Kardiomyopathie**

HCM, erbliche Erkrankung des Herzmuskels (Myokard), Größenzunahme (Hypertrophie) des linken Ventrikels

Hypertrophie

Herzvergrößerung, wird durch chronische Mehrbelastung des Herzens hervorgerufen, z.B. bei Herzklappenfehlern oder länger bestehendem Bluthochdruck hervorgerufen

Hypothermie

Untertemperatur; Künstliche Absenkung der Körpertemperatur in der Herzchirurgie mit Hilfe der Herz-Lungen-Maschine

**Hypoxämie, Hypoxie
Immunsuppression**

Sauerstoffmangel
medikamentöse Unterdrückung der Abwehrreaktionen des Empfängerorganismus gegen ein körperfremdes Spenderorgan

Infarkt

Absterben von Gewebe (Nekrose) infolge einer Sauerstoffunterversorgung (Hypoxie) durch unzureichenden Blutzufluss (Ischämie)

Influenza

Infektionskrankheit, ausgelöst durch Grippeviren

Intervention

medizinischer Eingriff, z.B. im Rahmen einer Herzkatheteruntersuchung (interventionelle Herzkathetertechnik)

Interventionelle Herzkathetertechnik

Herzkatheteruntersuchung, bei der ein gezielter Eingriff an einem Gefäß oder einer Herzklappe vorgenommen wird

Intima

innerste Schicht der Gefäßwand

intubation

Einführen eines Beatmungsschlauches durch Mund oder Nase bis in die Luftröhre zur Beatmung während einer Narkose bei Operationen oder auf Intensivstation

irreversibel

nicht umkehrbar

Ischämie

Minderdurchblutung eines Organs

Isolation

siehe Quarantäne

Kammerflattern

Herzrhythmusstörung, rasche Folge relativ regelmäßiger Herzkammeraktionen mit einer Frequenz von 200 bis 350/Min

Kammerflimmern

lebensbedrohliche pulslose Herzrhythmusstörung, bei der in den Herzkammern ungeordnete Erregungen ablaufen und der Herzmuskel sich nicht mehr geordnet kontrahiert, somit wird kein Blut ausgeworfen, es droht eine massive Unterversorgung des Gehirns und der Organe

Kardiogener Schock

die Pumpleistung des Herzens nimmt in kurzer Zeit drastisch ab, es kommt zu lebensbedrohlichen Sauerstoffmangelzuständen, Organ-/Gehirnmangel-durchblutung

**Kardiomegalie
Kardiomyopathie**

starke Vergrößerung des Herzens
(meist) chronische fortschreitende Erkrankung des Herzmuskelgewebes; führt zu Einschränkung der Pumpfunktion

Kardioplegie

durch eine kaliumhaltige Flüssigkeit künstlich hervorgerufener Herzstillstand, der Kreislauf wird durch die Herz-Lungen-Maschine aufrechterhalten
Herz- und Gefäßsystem betreffend

**Kardiovaskulär
Katheter**

Röhrchen oder Schläuche verschiedener Durchmesser aus Kunststoff, Gummi, Silikon, Metall oder Glas, mit denen sondiert, entleert, gefüllt oder gespült werden können

Kernspintomographie

Magnetresonanztomographie, MRT; bildgebendes Verfahren zur Darstellung der inneren Organe und Gewebe mithilfe von Magnetfeldern und Wellen im Radiofrequenzbereich

**Klappeninsuffizienz
Klappenstenose**

Undichtigkeit einer Herzklappe, es kommt zu einem Rückfluss von Blut
angeborene oder erworbene Verengung einer Herzklappe; zu wenig Blut fließt unter großem Druck durch die verengte Klappe; führt je nach Lokalisation und Ausprägung zu Kreislaufstörungen und einer Herzinsuffizienz
umfassende Fehlbildungen des Herz-Gefäßsystems, meist schwere Einwirkungen auf das Herzkreislaufsystem

Komplexer Herzfehler

Koronararterien /Koronargefäße

Arterien bzw. Venen, die den Herzmuskel mit Blut versorgen oder dieses aus ihm abführt, sind kranzförmig um das Herz angeordnet (Herzkrankgefäße)
großer Kreislauf, führt das sauerstoffreiche Blut aus der linken Herzkammer über die große Körperschlagader (Aorta) zu den Organsystemen

Körperkreislauf

Herzoperation, bei der Verhältnisse wie beim gesunden Herzen erreicht werden können (Gegensatz: Palliativ-OP)

Korrektur-OP

Kunstherz

Unterstützungssystem, das Menschen mit unheilbaren Herzerkrankungen implantiert wird, soll die Zeit bis zur Transplantation überbrücken.

**Linksherzhypertrophie
Lungengefäßwiderstand**

Gewebevergrößerung (Hypertrophie), des linken Herzventrikels
Strömungswiderstand, den die Lungengefäße dem Herzen entgegensetzen und gegen den die rechte Herzkammer das Blut in die Lungen pumpt

Lungenödem

vermehrte Ansammlung von Flüssigkeit in Lungengewebe und/oder Lunge, häufig verursacht durch Herzinsuffizienz

**Lungenperfusion
Lungenschlagader**

Lungendurchblutung in l/min
Pulmonalarterie, arteria pulmonalis; es gibt zwei Lungenarterien, eine linke und eine rechte, sie sind Abzweigungen des Truncus pulmonalis aus der rechten Herzkammer. Die Teilungsstelle liegt in Höhe des vierten Brustwirbels und dicht unterhalb des Aortenbogens



Lungenstauung

Zeichen einer Linksherz-Insuffizienz; das Herz bewältigt den Blutrückstrom aus der Lunge nicht, das Blut wird nur zum Teil in den großen Kreislauf weiter gepumpt, der in der Lungen aufgebaute Druck erweitert die Lungengefäße
medikamentöse Auflösung eines Blutgerinnsels
Herzmuskel, muskuläre Wandschicht des Herzens
rechnerische Belastungskomponente des Herzens; Blutströmungswiderstand, gegen den das Herz pumpen muss, Gesamtwiderstand der Aorta bzw. der Pulmonalarterien
absterben von Gewebe

Lyse

Myokard

Nachlast

Nekrose

Nicht-invasiv

NO

NYHA-Klassifikation

NYHA-Stadium I

NYHA-Stadium II

NYHA-Stadium III

NYHA-Stadium IV

Osteoporose

Oxygenator

Pacer

Palliativ-Operation

Palpitationen

Perfusor

Phonokardiographie /

Phonokardiogramm

Physiotherapeut

Untersuchungsmethode bei denen Geräte oder Katheter nicht in den Körper eindringen, z.B. EKG, Ultraschall, CT
Stickstoffmonoxid; diese Gas hat eine erweiternde Wirkung auf die Blutgefäße der Lunge, Einsatz zur Senkung des Lungendrucks
Schema zur Einteilung von Herzkrankheiten, vor allem der Herzinsuffizienz, Stadium I-IV

Herzerkrankung ohne körperliche Limitation
Herzerkrankung mit leichter Einschränkung der körperlichen Leistungsfähigkeit, keine Beschwerden in Ruhe, alltägliche körperliche Belastung verursacht Erschöpfung, Rhythmusstörungen, Luftnot
Herzerkrankung mit höhergradiger Einschränkung der körperlichen Leistungsfähigkeit bei gewohnter Tätigkeit, keine Beschwerden in Ruhe, geringe körperliche Belastung verursacht Erschöpfung, Rhythmusstörungen, Luftnot
Herzerkrankung mit Beschwerden bei allen körperlichen Aktivitäten und in Ruhe, Bettlägerigkeit

Stoffwechselerkrankung der Knochen; durch Abbau von Knochenmasse verlieren diese an Stabilität

Reichert das Blut mit Sauerstoff an und entfernt Co₂. Teil der Herz-Lungen-Maschine

engl. für Herzschrittmacher

Operation, die die Fehlbildung nicht behebt, sondern nur die Auswirkungen lindert

„Herzklopfen“, bewusste Wahrnehmung des eigenen Herzschlags; Herzaktionen, die vom Patienten selbst als ungewöhnlich schnell, kräftig oder unregelmäßig wahrgenommen werden

Spritzenpumpe; eine sehr genaue Dosierpumpe zur intravenösen Verabreichung von Medikamenten, oft auf Intensivstationen

die Schallerscheinungen des Herzens werden mittels Mikrofon und Verstärker aufgezeichnet

behandeln Menschen mit eingeschränkter körperlicher Bewegungsfähigkeit z.B. nach Operationen, Verletzungen oder bei Behinderung

Pleura

Pleuraerguss

Pneumothorax

Postoperativ

Prämedikation

Prophylaxe

Pulmonale Hypertonie

pulmonalvenöses Blut

Puls

Pulsoximeter

Punktion

Quarantäne

Reanimation

Regeneration

Residuen

Respirator

restriktive Kardiomyopathie

rezidivierend

RR

Sarkoidose

Sauerstoffsättigung

Schlagvolumen

Brustfell; dünne Haut, die die Lungen überzieht und die Brusthöhle von innen auskleidet, dazwischen liegt der luftleere Pleuraspalt

Flüssigkeitsansammlung im Pleuraspalt zwischen dem Lungenfell und Rippfell
Durch eindringende Luft in den Pleuraspalt fällt die Lunge in sich zusammen, eine Atmung ist nicht mehr möglich
nach einem chirurgischen Eingriff

Gabe von beruhigenden Medikamenten vor einem operativen Eingriff
Maßnahmen zur Vorbeugung von Krankheiten oder gesundheitlichen Komplikationen

Lungenhochdruck, krankhaft hoher Blutdruck im Lungenkreislauf
sauerstoffreiches Blut

Das Blut wird durch das Zusammenziehen des Herzmuskels in die Arterien gepresst, die Auswirkungen einer einzelnen Kontraktion sind als Pulsschlag an den Arterien (bspw. Handgelenk, Halsschlagader, Fußrücken) zu spüren
Mißt die Sauerstoffsättigung des Blutes mittels Durchleuchtung und Bestimmung der Lichtabsorption, meist am Finger oder Ohrfläppchen angebrachte Klemme

Einstechen einer speziellen medizinischen Nadel zur Entnahme oder Gabe von Flüssigkeiten/Blut oder zum Einführen eines Katheters

Isolierung bei schweren Infektionskrankheiten und reduzierter Immunabwehr, damit eine Übertragung von Krankheitserregern vermieden wird
Wiederbelebung; Maßnahmen, die einem Atem- und Kreislaufstillstand entgegen wirken; Herz-Druck-Massage und/oder Beatmung

Phase zur Wiederherstellung körperlicher Leistungsfähigkeit oder z.B. nach schweren Operationen

Zurückbleiben von Restsymptomen einer Erkrankung, z.B. nach Operation
Beatmungsgerät

Verhärtung der Muskelschicht der Herzwand mit vermehrter Einlagerung von Bindegewebe. Dadurch ist die Herzkammer nicht mehr so dehnbar und füllt sich in der Diastole mit zu wenig Blut.

wiederauftretend

Abk. für Riva-Rocci. Blutdruckmessung mit Manschette und Auskultation, Angabe der Blutdruckwerte: RR 110/80 mm Hg

Erkrankung des Bindegewebes, es bilden sich mikroskopisch kleine Knötchen mit verstärkten Immunreaktionen; häufig betroffen sind Lymphknoten, Lunge und Organe wie Leber, Herz, Milz

prozentualer Anteil des sauerstoffsättigten Hämoglobins im Blut, Messung mit einem Pulsoximeter, bei Kindern und gesunden Erwachsenen nahezu 100%

Blutvolumen, das bei einem Herzschlag vom Herzen ausgeworfen wird



Stethoskop

aus dem Griechischen, wörtlich: Brustbetrachter; medizinisches Untersuchungsgerät, mit dem Töne und Geräusche des Körpers zum Ohr des Untersuchers geleitet werden

Synkope systemischer Kreislauf

plötzlich einsetzende, kurz andauernde Bewusstlosigkeit
Teil des vegetativen Nervensystems, erhöht die nach außen gerichtete Handlungsbereitschaft des Körpers

Systolischer Blutdruck TEE

Oberer Blutdruckwert, z.B. der Wert „120“ bei einem RR von 120/80 mmHg
Ultraschalluntersuchung, bei der ein Endoskop mit einem eingebauten Schallkopf in die Speiseröhre eingeführt wird, das Herz kann so aus nächster Nähe untersucht werden

Thorax Thrombose

Brustkorb
Gefäßkrankung, bei der sich ein Blutgerinnsel (Thrombus) in einem Gefäß bildet

Toxoplasmose

Infektionskrankheit, kann bei geschwächtem Immunsystem zu Entzündungsherden, Lähmungserscheinungen und Krampfanfällen führen
Blutübertragung

Transfusion Transplantation Tubus Ultraschall

Verpflanzung von Gewebe oder Organen von einem Spender in den Empfänger
Beatmungsschlauch
Darstellung von Organen und Körperstrukturen mittels Ultraschall, der Schallkopf gleitet schmerzfrei über den Körper

Univentrikuläres Herz

Oberbegriff verschiedene Herzfehler, bei denen jeweils nur eine Herzkammer vorliegt, die sowohl Lungenkreislauf als auch den Körperkreislauf versorgt, z.B. HLHS, DILV

Vegetation

Wachstum von Bakterien, zum Beispiel auf Herzklappen bei infektiöser Endokarditis

Vene

Blutgefäße, die das sauerstoffarme Blut aus dem Körper zum Herzen zurück transportieren; Ausnahme: Lungenvenen führen sauerstoffreiches Blut aus der Lunge zum Herzen
sauerstoffarmes Blut

Venöses Blut Ventrikel Viren Vorhof

Organteile, die einen Hohlraum = Kammer bilden, Herzkammer
infektiöse (ansteckende) Partikel, die sich durch Übertragung verbreiten
das gesunde Herz besteht aus zwei Vorhöfen und zwei Kammern (Ventrikeln).
Das Blut sammelt sich zunächst in den beiden Vorhöfen und wird dann in die Kammern geleitet, um von dort in den Körper gepumpt zu werden

Vorhofseptum Vorlast

dünne Trennwand zwischen dem rechten und linken Vorhof
Kraft, die zur Dehnung der Fasern der Herzkammern am Ende der Füllungsphase (Diastole) führt, auch als enddiastolisches Volumen oder als enddiastolischer Druck im Herzen bezeichnet

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

Zyanose

violette bis bläuliche Verfärbung der Haut, der Schleimhäute, der Lippen und der Fingernägel aufgrund von Sauerstoffmangelzuständen unterschiedlichster Ursache

Zyanotischer Herzfehler

Herzfehler, die zu einer Vermischung von sauerstoffreichem mit sauerstoffarmen Blut führen. Bsp. TGA, TOF, HLHS, Trikuspidalatresie, totale Lungenvenenfehlmündung, DORV, DIV, Ebstein-Anomalie, Pulmonalatresie, Pulmonalstenose



21 Adressen - Ihre Ansprechpartner vor Ort

Herz-Kinder-Hilfe Hamburg e. V.

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

Marfan Hilfe (Deutschland) e.V.

c/o Marina Vogler
Postfach 0145 - 23691 Eutin
Tel. 04521-76 13 344
kontakt@marfanhilfe.de
www.marfan.de

Herzkinder OstFriesland e. V.

c/o Jörg Rüterjans
Suurleegdenweg 5 - 26607 Aurich
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
Wiringer Str. 21a - 31319 Sehnde
Tel. 0 179-50 97 103
ira.thorsting@t-online.de
www.kleineherzen.de

JEMAH e.V. Bundesverein Jugendliche und Erwachsene mit angeborenem Herzfehler e.V.

Am Exer 19a - 38302 Wolfenbüttel
Tel. 05331-92 78 48 50
info@jemah.de
www.jemah.de

Aktion Kinderherz e. V. Düsseldorf

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

Noonan-Kinder e.V. Deutschland

c/o Susanne Brombach
Ludwig-Richter-Weg 17 - 40724 Hilden
info@noonan-kinder.de
www.noonan-kinder.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. 0176-72 38 80 48
herzkinder-oberhausen@t-online.de

Herzranke Kinder e. V.

c/o Julia Ensel-Eckerth
Pottkamp 19 - 48149 Münster
Tel. 0251-85 70 43 57
info@herzranke-kinder-muenster.de
www.herzranke-kinder-muenster.de

Fördermitglied im BVHK Herzplaster Coesfeld / Bunter Kreis Münsterland e.V.

c/o Johanna Kemper
Poststraße 5 - 48653 Coesfeld
Tel. 02541 - 89 15 00
herzplaster@bunter-kreis-coesfeld.de
johanna.kemper@bunter-kreis-coesfeld.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@herzranke-kinder-koeln.de
www.herzranke-kinder-koeln.de

Herzkrankes Kind Aachen e. V.

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

Elterninitiative herzkranker Kinder und Jugendlicher Bonn e.V.

c/o Christian Behre
Postfach 190204 - 53037 Bonn
Tel. 02 28-61 96 80 99
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

Herzranke Kinder Kohki e.V.

c/o Sigrud 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 Sigrud Schröder
Kontakt über Kohki e.V.

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 und Claus Müller
Hauptstr. 1 - 76726 Germersheim
Tel. 0177-45 06 330
acmueller@web.de

Kohki Regionalgruppe Aschaffenburg

c/o Tina Böge, Herzen-Hilfe
Bommichring 28b - 63864 Glattbach
Tel. 0171-61 53 368
herzchenhilfe@outlook.de

Kohki Regionalgruppe Thüringen

c/o Sandra Hollmann
Liebknechtstr. 28 - 99510 Apolda
0176-23 75 88 71
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 Ruth Knab
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 Dr. jur. Alexandra Windsberger
Universitätsklinik des Saarlandes - Gebäude 33
Villa Regenbogen - Kirrberger Strasse
66421 Homburg
Tel. 06841- 16 27 466
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. 07472-96 95 024
info@elhke.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

Herzklopfen Elterninitiative Herzranke Kinder Südbaden e.V.

c/o Nicole Otteny
An der Rothhalde 17, 79312 Emmendingen
Tel: 07641-9596033 Mobil: 0151-15702533
nicole.otteny@herzklopfen-ev.de
www.herzklopfen-ev.de

Junge Herzen Bayern

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

ARVC-Selbsthilfe e.V.

c/o Ruth Biller
Fastlingerring 113 - 85716 Unterschleißheim
Tel. 0163-18 47 521
info@arvc-selbsthilfe.org
www.arvc-selbsthilfe.org

Ulmer Herzkinder e.V.

Saulgauer Straße 9 - 89079 Ulm
Tel. 0731-14 41 83 79
info@ulmer-herzkinder.de
www.ulmer-herzkinder.de





22 Impressum

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

Tel.: 0241-91 23 32
Mail: info@bvhk.de
Web: www.bvhk.de
www.herzclick.de

Spendenkonto

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



Wir sind als gemeinnützig anerkannt (Vereinsregister Amtsgericht Aachen VR 2986) und wurden für unsere nachprüfbar, sparsame und satzungsgemäße Mittelverwendung mit dem DZI-Spendensiegel ausgezeichnet.

Redaktion

BVHK: Hermine Nock, Annett Pöpplein, Monika Schraudy, Sören Riedel
Geprüft von: Dr. Jürgen Bauer, Kindertransplantationszentrum Universitätsklinikum Gießen

Gestaltung

Rita Scholz, www.ritascholz.de

Bildnachweis

BVHK: S. 4, 5, 6, 19, 26, 28, 30, 32, 33, S. 38-42
Fotolia: S 9, 10, 13, 16
Deutsche Stiftung Organspende (DSO): S. 8
BV Med, Berlin heart: S. 11
Fam. Bosser-Pöpplein: S. 12, 18, 21, 26
Asklepios Klinik St. Augustin, Dr. Schindler: S. 14, 15, 17
Shotshop: S. 15, 20, 23, 24, 29, 31
Fam. Huema: S. 22, 23
Fam. Ullrich: S. 25, 27, 28
Fam. Schraudy: S. 30
Herzzentrum Leipzig-Universitätsklinik: S. 20 und 33 unten
iStock: S. 34
Fam. Alexander-Hirlinger: S. 35-36
Tina Lepuschitz: S. 38-39
Wikimedia Commons, Kauk0r, „Christoph 45“: S. 11 (CreativeCommons-Lizenz by-sa-2.0-de)

Texte

Annett Pöpplein
Sören Riedel

Anregungen aus Broschüren/Texten von:

- Ute Alexander, Manuela Berger, Sybille Dönges-Orth und Ulla Hanses: Leitfaden HTX des Kindertransplantationszentrums Universitätsklinikum Gießen
- Dagmar Lindemann-Wittke, Universitätsklinik Kiel: Broschüre „Das Leben mit einem herztransplantierten Kind“
- Nadja Hammer, Christina Höppel, Nina Döllein, Dr. Julia Birnbaum, Universitätsklinik München-Großhadern: Broschüre „Die Herztransplantation – Mehr als nur der Austausch eines Organs“
- Lernprogramm des Institut Pasteur zum Thema Hygiene: <http://www.hygiene-educ.com/de/home.htm>
- Kein Weg zurück-Informationen zum Hirntod, Deutsche Stiftung Organtransplantation (DSO), Herausgeber BzGA und DSO, Frankfurt am Mail

Ansprechpartner vor Ort und weitere Literatur:

www.bvhk.de
www.herzclick.de

Publikation

Digital, 2012 - Aktualisiert 2021

Verwendung, auch auszugsweise, nur mit ausdrücklicher Genehmigung des Herausgebers. Alle Rechte vorbehalten © BVHK 2021



Unternehmen Leben

Wir bedanken uns bei der DAK-Gesundheit, die diese Broschüre im Zuge der Selbsthilfeförderung bezuschusst hat.

Für die Inhalte dieser Veröffentlichung übernimmt die DAK-Gesundheit keine Gewähr. Auch etwaige Leistungsansprüche sind daraus nicht ableitbar.

Informationsbroschüre - Leitfaden HERZTRANSPLANTATION BEI KINDERN

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

ACHTUNG
Wir sind
umgezogen!



✉ info@bvhk.de 📞 0241-91 23 32
💻 www.bvhk.de 📠 0241-91 23 33
💻 www.herzklick.de
📘 facebook.com/herzkranke.kinder
▶ youtube.com/bvhkde
📷 instagram.com/bvhk.de



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!
herzklick.de



Bundesverband
Herzkranke
Kinder e.V.

