



Zu Besuch in der Kinderherzklirik

Geht ein herzkrankes Kind für längere Zeit ins Krankenhaus, ist das für die Angehörigen oft ein organisatorischer und emotionaler Balanceakt. Was erwartet die Kleinen und was können Eltern in dieser schwierigen Zeit für sie tun? Die Kinderherzklirik der Universitätsmedizin Göttingen hat uns einen Einblick in ihren Alltag gewährt und erklärt, worauf es für die Patienten und ihre Familien bei einem Aufenthalt ankommt.

Die Kinderherzklinik am Herzzentrum Göttingen liegt gut verborgen im Bauch des riesigen Gebäudekomplexes der Universitätsklinik. Um sie zu erreichen, braucht es fast einen Wegeplan. Nach mehrmaligem Abbiegen stehen wir vor einer Glastür. Wir drücken die Klingel, der Türöffner surrt und die Türen schwingen automatisch auf. Vor uns liegt ein langer Gang. Das helle Grün der Wände wird unterbrochen von großflächigen, handgemalten Szenen aus einem Kinderbuch. Im Flur scheint die Sonne durch die Fenster und wirft ihr warmes Licht auf kleine Tische und Stühle. Beladen mit Lego, Puppen und kleinen Modellautos laden sie zum Spielen und Basteln ein. Die in Blau gekleideten Pfleger, Schwestern und Ärzte von Station 2014 heißen uns mit einem freundlichen Lächeln willkommen.

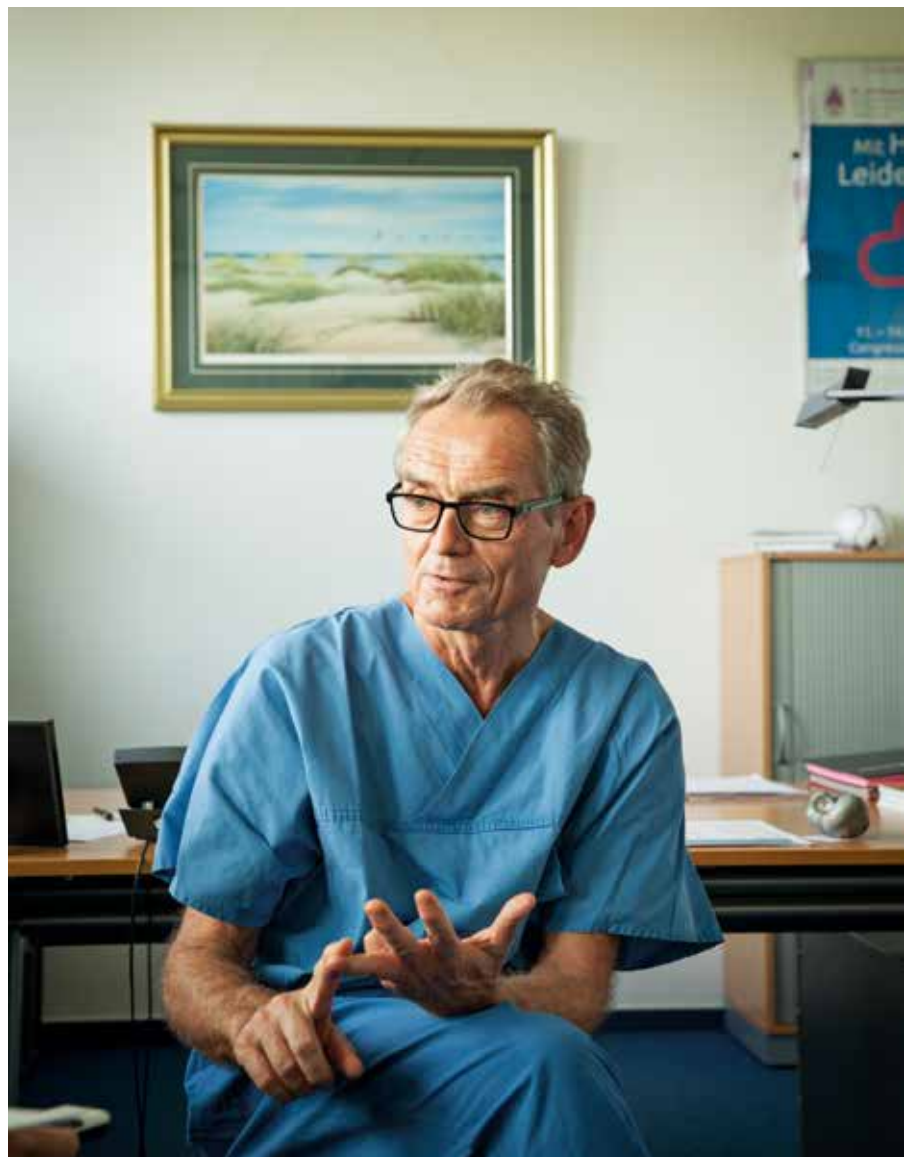
Station 2014 ist die Normalstation der Göttinger Kinderherzklinik. Die Patienten haben unterschiedliche angeborene Herzfehler, erklärt uns Prof. Thomas Paul, Direktor der Klinik für Pädiatrische Kardiologie und Intensivmedizin. Neben den Babys und Kleinkindern sind ein Drittel der Patienten inzwischen Erwachsene mit angeborenem Herzfehler, sogenannte EMAH.

Die Kinderherzklinik, zu der neben der Pädiatrischen Kardiologie und Intensivmedizin auch die Kinderherzchirurgie gehört, umfasst eine Normalstation, eine Ambulanz und eine Intensivstation. Im Herzkatheterlabor werden die Kinder und Erwachsenen mit angeborenem Herzfehler untersucht und behandelt. Die herzchirurgischen Eingriffe erfolgen in einem speziell ausgerüsteten Operationssaal. Rund 35 Ärzte und über 200 Schwestern, Pfleger, medizinisch-technische Assistenten, Arzthelferinnen und Bürofachkräfte stehen für die Betreuung der kleinen und großen Herzpazienten zur Verfügung. Sie bedienen

sich dabei einer umfangreichen Bandbreite an Diagnoseverfahren: dreidimensionale Ultraschalluntersuchungen, Ruhe-, Belastungs- und Langzeit-EKG, Blutdruckprofile, Computertomographien (CT), Magnetresonanztomographien (MRT). Das gesamte Spektrum der angeborenen Herzfehler wird hier behandelt, chirurgisch oder per Kathetereingriff. Zum Leistungsangebot der Klinik gehören auch die Kontrolle und Nachsorge von Patienten mit Herzschrittmachern und implantierbaren Cardioverter-Defibrillatoren (ICD).

Der Herzkathetereingriff

Prof. Paul nimmt uns mit in sein Reich, das Kinderherzkatheterlabor. Konzentriert stehen zwei Oberärztinnen und zwei Pfleger an einem großen OP-Tisch. Durch die Fensterfront des Überwachungsraums verfolgen wir gemeinsam mit Prof. Paul auf sechs Monitoren, wie die beiden Ärztinnen mit viel Fingerspitzengefühl einen ganz dünnen Schlauch – den Katheter – über die Leiste eines Säuglings bis zum Herz vorschieben. Neben dem Tisch piepsen diverse Ge-



Prof. Thomas Paul, Direktor der Klinik für Pädiatrische Kardiologie und Intensivmedizin am Herzzentrum Göttingen.



Am Monitor verfolgen Prof. Paul (re.) und der medizinisch-technische Assistent (li.) die Durchführung der Herzkatheteruntersuchung.

räte, die die Vitalwerte des Babys, also Blutdruck, Sauerstoffsättigung und Herzfrequenz, überwachen. Auf den Monitoren am OP-Tisch können die Ärztinnen den Weg des Katheters verfolgen. Hin und wieder gibt Prof. Paul vom Kontrollraum aus eine Anweisung durch. Neben ihm sitzt ein medizinisch-technischer Assistent, der den Blutdruck registriert und die gesamte Untersuchung später archivieren wird.

„Wir nutzen die Kathetereingriffe sowohl zur Diagnose als auch zu Thera-

piezwecken, etwa um verengte Gefäße und Klappen aufzudehnen oder Stents zu setzen, aber auch um Herzrhythmusstörungen zu behandeln“, erklärt uns der Professor. Ein normaler Kathetereingriff dauert inklusive der Vorbereitung, des eigentlichen Eingriffs und der Aufwachphase zwei bis drei Stunden. „Die kleinen Patienten bekommen davon nichts mit“, versichert Prof. Paul: „Die Kinder erhalten ein Medikament zum Schlafen, in der Regel ist keine künstliche Beatmung erforderlich.“ Schon nach kurzer

Überwachung und dem Anlegen eines Druckverbands an der Einstichstelle in der Leiste können sie auch wieder auf die Normalstation zurück.

Auf der Intensivstation: Stress reduzieren

Unser nächster Weg führt auf die Intensivstation im Untergeschoss des Gebäudes. Hier werden die Patienten direkt nach einer großen Operation oder in einer kritischen Situation überwacht und behandelt. Es herrscht angespannte Ruhe. Die Pfleger und Ärzte sprechen mit gedämpfter Stimme, um den Lärm insgesamt zu mindern, denn schon das Piepen der Apparate ist für die oft neugeborenen Babys ein zusätzlicher Stressfaktor. In den etwas abgedunkelten Zimmern stehen vier Betten. Die Babys werden über Schläuche und Infu-

**»Es ist es sehr wichtig,
die Familien mit ihren Sorgen und
Nöten aufzufangen.«**

»Eine Hand auflegen, zartes Streicheln oder mit ihm sprechen kann sich positiv auf den Zustand des Kindes auswirken.«

sionen mit Nahrung und Medikamenten versorgt. Auch hier stehen zur Überwachung der Vitalfunktionen Monitore und Apparate neben dem Bett.

„Bei der Genesung hilft den kleinen Patienten die Nähe ihrer Eltern. Eine Hand auflegen, zartes Streicheln oder mit ihm sprechen kann sich positiv auf den Zustand des Kindes auswirken“, erklärt die Oberärztin der Station, Dr. Martina Lange, leise. „Die Stimmen der Eltern kennen die Neugeborenen bereits aus dem Bauch der Mutter, und sie wirken daher gegen den Stress, dem die Kinder durch die Operation und das Piepen der Alarmmonitore ausgesetzt sind“, erläutert uns die Musiktherapeutin Hella von Wedelstaedt. Die junge Frau motiviert Eltern auf der Intensivstation immer wieder dazu, mit ihrem Kind zu sprechen oder zu singen. Seit Herbst 2017 ist sie in der Kinderherz-klinik für die Stimulation der Patienten durch wohltuende Klänge und Musik zuständig. Dies soll den Patienten helfen, den Krankenhausaufenthalt zu verarbeiten und Energie für eine positive Entwicklung freizusetzen.

Von 9.30 Uhr bis 19.45 Uhr dürfen sich die Angehörigen ununterbrochen auf der Intensivstation aufhalten, bis auf Zeiten, zu denen sie gebeten werden, den Raum kurz zu verlassen, zum Beispiel bei Dienstübergaben, der Aufnahme von Patienten, Eingriffen oder Notfällen. Wenige Tage nach einer Operation können die Patienten in der Regel schon wieder auf die Normalstati-

on verlegt werden – „sobald alle Schläuche gezogen werden können“, erklärt Dr. Lange.

Kommt es jedoch zu Verzögerungen im Heilungsprozess oder zu Komplikationen, ist das für die Familien eine äußerst belastende Situation. Dann ist es sehr wichtig, sie mit ihren Sorgen und Nöten aufzufangen. Heike Bauer, Vorsitzende des Göttinger Elternvereins GEKKO (Göttinger Eltern kardiologischer Kinder Kontaktgruppe) und selbst Mutter eines herzkranken Sohns, weiß das aus eigener Erfahrung. Sie schaut mindestens einmal in der Woche auf der Station vorbei und hat ein offenes Ohr

für besorgte Eltern: „Wir vom Elternverein sind dafür da, dass die Patienten eine freundliche Atmosphäre vorfinden“, erzählt sie. GEKKO hat mit dem Haus des krebskranken Kindes gegenüber der Klinik eine Vereinbarung, dass Familien mit Herzkindern im Elternhaus übernachten können, wenn die Kleinen auf der Intensivstation liegen. Denn auf dieser können Eltern nicht über Nacht bleiben. Normalerweise übernehmen die Krankenkassen diese Übernachtungskosten. In Ausnahmefällen springt GEKKO ein. Dank großer Spendenaktionen wie dem jährlichen Benefizkonzert im Deutschen Theater in Göttingen kann der Verein zudem immer wieder neue Spiel- und Bastelsachen kaufen. Auch die Verschönerung der grünen Wände hat Heike Bauer initiiert. Zusätzlich finanziert der Verein gemeinsam mit einer weiteren Elternselbsthilfegruppe die 14-Stunden-Stelle der Musiktherapeutin Hella von Wedelstaedt, da die Leistungen der Musiktherapie leider nicht von der Krankenkasse übernommen werden.



Die Nähe der Eltern zu spüren ist für die Genesung der kleinen Patienten sehr hilfreich.

Spielen lässt die Krankheit vergessen

Wir kehren zurück auf die Normalstation. Gemeinsam mit der Spieltherapeutin Maja Steinsiek klopfen wir an die Zimmertür des eineinhalbjährigen Dominiks und schauen vorsichtig um die Ecke. Auf der Station 2014 gibt es ausschließlich Zweibettzimmer. In der Mitte des Zimmers stehen daher in der Regel zwei gelb-blau lackierte Kinderbetten, deren Gitter hoch- oder heruntergeklappt werden können. Dominik, der wegen eines kürzlich eingetretenen Atemnotfalls eingewiesen wurde, hat Glück: Er teilt sein Zimmer nur mit seiner Mama. Nachts kommt sein Papa und schläft auf der Elternliege neben Dominiks Bett.

Jedes Zimmer hat ein eigenes Bad, und neben den vielen Anschlüssen für Überwachungsmonitore hängt ein Fernseher an der Wand. Je nach Alter des Kindes stapeln sich Kuscheltiere und Spielzeugen im Zimmer. In Dominiks Bett darf der blaue Musikteddy nicht fehlen. Den hat seine Mama Kathleen als erstes in die Tasche für die Klinik gepackt.

Besonders bei langen Aufenthalten ist es für die Kinder wichtig, Stress und Ängste abzubauen. Hier setzt die Spieltherapie an: „Die kleinen Patienten sollen abgelenkt werden von dem belastenden Drumherum“, erläutert Maja Steinsiek. Das erreicht die Therapeutin sowohl mit interessantem Spielzeug als auch mit Gesellschaftsspielen oder Mal- und Bastelaktionen. Die älteren Kinder und Jugendlichen spricht sie mit Kunsttherapie an. Durch kreatives Gestalten sollen sie lernen, das Erlebte zu verarbeiten, Spannungen abzubauen, ihre Selbstheilungskräfte zu mobilisieren oder einfach mal wieder zu lachen. Steinsiek hat ein großes Feuerwehrauto mit zu Dominik ins Zimmer gebracht. Der kleine Junge drückt die Sirene, fährt die Leiter aus und lacht glücklich. Die vielen Untersuchungen der vergangenen Tage sind für den Moment vergessen.

Entspannung durch Klänge

Wir gehen weiter durch die Station und treffen auf den kleinen Eray. Eray ist erst knapp fünf Monate alt, er und sei-

ne Eltern haben aber schon viel durchgestanden. Zwei Wochen nach seiner Geburt diagnostizierten die Ärzte einen gravierenden Herzfehler. Er kam in die Göttinger Kinderherzlinik, wo die Ärzte eine Notoperation durchführten. Erst nach zwei Monaten konnten seine Eltern Eray endlich mit nach Hause nehmen. Bei diesem aktuellen Klinikaufenthalt haben die Ärzte nun per Herzkatheter ein Loch verschlossen, das Eray zusätzlich in seiner Herzscheidewand hatte.

Wir treffen den Kleinen einen Tag nach der Verlegung von der Intensivstation. Bis auf den Zugang für Infusionen ist er nun die vielen Schläuche los, sodass Mama Margarethe und Papa Ertan ihn endlich wieder auf den Arm nehmen können. In der ersten Zeit, die Eray direkt nach der Geburt auf der Intensivstation verbringen musste, stand Margarethe völlig unter Schock und war dem Elternverein GEKKO für die Unterstützung dankbar. Auf der Normalstation sind sie und ihr Mann ihrem Sohn nun ganz nah. Dazu gehört auch, dass Margarethe bei Eray im Krankenzimmer schlafen darf. Beide Eltern sind zuversichtlich, dass sich ihr Sohn nun langsam erholen kann. Dazu beitragen soll auch die Musiktherapie.

Wir sind dabei, als Hella von Wedelstaedt Eray besucht. Sie hat ein kleines Zupfinstrument und winzige Schellen mitgebracht. Zunächst stellt sie sich an Erays Bettchen, legt ihm ihre warme Hand auf den kleinen Bauch und singt ganz leise und behutsam für ihn. Eray kommt deutlich zur Ruhe. Hella von Wedelstaedt erklärt, dass sanfte Klänge wie Singen oder auch leises Sprechen bei den kleinen Patienten wohlige Gefühle erzeugen. „Bei den Größeren hilft es schon mal, mit einem Lied die Ängste zu vertreiben oder mit Trommeln all die Wut rauszulassen, die so ein Krankenhausaufenthalt auslösen kann“, erzählt sie. Eray lauscht gebannt den hell klingenden Schellen, die die Therapeutin



In der Spieltherapie werden Stress und Ängste abgebaut.



Für Entspannung durch angenehme Klänge sorgt die Musiktherapie.

»Es hilft schon mal, mit einem Lied die Ängste zu vertreiben, die so ein Krankenhausaufenthalt auslösen kann.«

leise anschlägt. Er ist sichtlich entspannt und aufmerksam.

Das Umfeld hilft beim Gesundwerden

Mit dem Klinikalltag klarzukommen, ist sowohl für die Patienten als auch für die Angehörigen oft nicht leicht. Große Operationen zehren an allen Beteiligten. „Wir als Ärzte geben unser Bestes, um den Patienten die bestmögliche medizinische Therapie zu gewährleisten“, versichert Prof. Paul. Aber zur Genesung trägt auch ein positives Umfeld bei. Das Klinikteam begrüßt es ausdrücklich, wenn ein Elternteil bei den kleinen Pati-

enten auf der Normalstation im Zimmer schläft. „Diese Nähe ist wichtig, damit sich die Kinder wohlfühlen. Zudem können wir die Eltern gleichzeitig auch aktiv in die medizinische Versorgung der Kleinen einbinden.“ So lernen die Eltern unter Anleitung des Pflegepersonals, ihren Kindern die Medikamente zu verabreichen, die Kleinen zu waschen oder die Verbände zu wechseln. Das übt auch für die Zeit nach der Entlassung.

Wenn das Kind schon etwas selbstständiger ist, etwa ab einem Alter von 14, können die Eltern selbst einschätzen, ob sie bei ihm im Zimmer übernachten wollen oder ihre Besuche auf den Tag begrenzen. Kinder, deren Eltern aus

verschiedenen Gründen nicht vor Ort sein können, werden von dem Pflegeteam und der Spieltherapeutin intensiv betreut. Sie kümmern sich dann darum, dass die Kleinen essen, sich waschen und auch sonst aufgefangen werden.

Prof. Paul hebt zudem die Vorteile des psychosozialen Dienstes hervor. Drei Mitarbeiterinnen der Kinderherzkllinik sind immer für Krisengespräche offen, helfen den Familien und Patienten aber auch, eine Rehabilitationsmaßnahme einzuleiten oder die Nachsorge zu gestalten.

Bei geplanten stationären Untersuchungen und Behandlungen hilft es auch, den Klinikaufenthalt im Vorfeld möglichst gut zu organisieren. Das fängt beim Packen an: „In die Tasche gehören neben den Anziehsachen Spiele, Bücher und vor allem Kuscheltiere oder -decken“, erklärt uns Kinderkrankenschwester Bianca Schröter. Alles, was zum Wohlfühlen dazugehört und die Langeweile vertreibt.

Zu einer guten Planung zählt ebenfalls, die Versorgung und Begleitung des Patienten beispielsweise unter den Familienmitgliedern aufzuteilen. Vielleicht lassen sich Oma und Opa oder Tanten und Freunde einspannen, die die Geschwister zu Hause auffangen, während Papa oder Mama sich um das Kind im Krankenhaus kümmert. Hilfreich ist es ebenso, die Besuche zu koordinieren, damit die Kinder nie alleine sind.

Einen besonders wichtigen, weil vielleicht zu selten berücksichtigten Rat gibt Dominiks Mama Kathleen noch mit auf den Weg: „Damit die Eltern auch einmal selbst durchatmen können, sollten sie versuchen, sich einen Ausgleich, wie Sport, ein gutes Buch oder einen schönen Spaziergang, zu verschaffen.“ Denn nur wenn die Eltern ausreichend Kraft haben, können sie ihre Kinder stützen. Und das hilft beim Gesundwerden.

Christiane Süßel

Ein Tag auf Station 2014

6 Uhr

Auf der Station 2014 ist es noch still. Im Flur hallen die Schritte der vier Kinderkrankenschwestern und Pfleger, die ihren Frühdienst antreten. Im Pflegezimmer lassen sie sich von den beiden Nachtwachen erklären, welche Vorkommnisse es in der Nacht gab: Zum Glück ist nichts Schlimmes passiert.



6.30 Uhr bis 7 Uhr

Schwester Bianca geht von Zimmer zu Zimmer. Mit einem Klopfen und einem fröhlichen „Guten Morgen“ weckt sie Dominik und Eray. Auch Dominiks Papa und Erays Mama müssen jetzt aufstehen. Sie haben auf einer Liege neben dem Bettchen übernachtet.

Jetzt heißt es für alle: Den Schlaf aus den Augen waschen und anziehen. Die Großen können das schon allein. Bei Kindern, deren Eltern nicht im Zimmer übernachtet haben, helfen die Schwestern und Pfleger. Noch vor dem Frühstück werden Medikamente ausgegeben. Im Pflegezimmer verschafft sich die Frühschicht einen Überblick, welche Untersuchungen oder Eingriffe heute bei den Babys, Kindern und Erwachsenen geplant sind. Steht eine Operation oder Katheteruntersuchung an, dürfen die Patienten nichts mehr essen.



7 Uhr bis 7.30 Uhr

Endlich gibt es Frühstück. Eray war bis vor Kurzem noch auf der Intensivstation. Seine Mama ist froh, dass sie ihm jetzt selbst ein Fläschchen geben kann. Dominik ist schon groß genug, dass er mit Mamas Hilfe selbst essen kann. Pünktlich zum Frühstück hat diese den Papa abgewechselt, der bei ihm geschlafen hat und jetzt zur Arbeit muss. Für Kinder, die im Herzkatheterlabor untersucht oder operiert werden, wird es ernst. Sie werden von den Pflegern und Schwestern darauf vorbereitet. Aber Mama und Papa dürfen die Kleinen zu den Untersuchungen begleiten und bei Operationen und Herzkatheteruntersuchungen bis zur Schleuse mitgehen.

8 Uhr



Jetzt kommt Leben in den Stationsalltag. Auch die beiden Stationsärzte haben nun ihren Dienst angetreten. Im Pflegezimmer ist immer jemand ansprechbar, sollte es Probleme geben. Die Schwestern und Pfleger haben den ganzen Tag auf mehreren Computerbildschirmen die Vitalparameter der Patienten im Blick. Stimmen die Werte nicht, gibt der PC Alarm und die Ärzte eilen herbei. Die Ärzte führen Blutentnahmen durch. In den Krankenzimmern klopft die Reinigungsfrau an und macht sauber.

9 Uhr

Die Visite beginnt. Eine Gruppe von Ärzten, Pflegern und Therapeuten geht von Zimmer zu Zimmer. Den Chef, Prof. Paul, erkennt man an seiner Brille und seinem Lachen. Er ist der Direktor der Kinderherzkllinik und



kommt immer dienstags mit zur Visite. Beim täglichen Rundgang erfahren die Eltern, welche Ergebnisse vorliegen, was noch alles untersucht werden muss oder welche Eingriffe anstehen. Die Ärzte nehmen sich gerne Zeit, alle Fragen zu beantworten.

Vormittags



Für Eray und Dominik stehen heute keine weiteren Untersuchungen an. Dominik bekommt Besuch von der Spieltherapeutin Maja Steinsiek. Erays Eltern sind froh, dass auf der Normalstation keine stressige Lärmkulisse wie auf der Intensivstation herrscht: Sie schauen zu, wie die Musiktherapeutin für Eray singt. Langeweile soll für keinen Patienten aufkommen. Auf dem Flur stehen Tische mit Spielzeug. Es darf gebastelt, mit Lego gebaut oder mit Puppen gespielt werden. Schulkinder, deren Aufenthalt länger dauert, müssen allerdings mit einem Lehrer Unterrichtsstoff pauken. Der Kliniklehrer kommt dazu zu seinen Schülern ins Krankenzimmer. Gelernt wird im Bett oder am Tisch, je nachdem, wie es den Kindern geht.

11.30 Uhr bis 12 Uhr

Nach so viel Action gibt es das warme Mittagessen. Die Babys erhalten ihr Fläschchen. Die Klinik nimmt auch Rücksicht auf besondere Essenswünsche. Aber es gibt natürlich nicht jeden Tag Pommes oder Pizza. Nach dem Essen sind Dominik und Eray müde. Sie halten einen Mittagsschlaf.



13 Uhr

Die Frühschicht endet. Wieder gibt es eine Übergabe. Wenn am Nachmittag keine Untersuchungen oder sonstigen Termine anstehen, können Mama, Papa oder der Besuch etwas vorlesen oder mit dem kleinen Patienten spielen. Die Älteren freuen sich, wenn Freunde oder Geschwister an die Tür klopfen und für Ablenkung sorgen. Für den Besuch gibt es keine Altersbeschränkung, aber er muss gesund sein. Das ist wichtig, damit die Besucher keine gefährlichen Keime mit auf die Station bringen. Je nachdem, wie gut es den Kindern geht, bietet sich auch ein Ausflug zum klinikeigenen Spielplatz an. Ältere huschen gerne mal in die Cafeteria im Eingangsbereich, um dort was Süßes zu naschen.



17.30 Uhr

Das Abendessen wartet. Danach ist es für die Kleineren Zeit für eine Gute-Nacht-Geschichte. Ältere vertreiben sich den Abend mit Fernsehen oder den Kinderfilmen, die man bei den Pflegern und Schwestern ausleihen kann. Auch der Dienst der Ärzte endet nun.

19 Uhr

Die Patienten bekommen ihre Nachtmedizin. Mama und Papa können sich bei den Schwestern und Pflegern abschaauen, wie man die Tabletten am besten so klein macht, dass sie leicht zu schlucken sind. Eray und Dominik kuscheln noch ein wenig mit ihren Eltern und schlafen nach einem langen Tag ein.



20.30 Uhr

Die Spätschicht wird von der Nachtschicht abgelöst. Ab jetzt wird es ruhiger auf der Station. Die Lichter in den Zimmern gehen nacheinander aus. In der Regel sind nun zwei Schwestern bzw. Pfleger bis morgens um 6 Uhr im Dienst. Die Eltern können sie jederzeit rufen, wenn etwas vorfällt. In dringenden Fällen alarmiert das Pflegepersonal umgehend den diensthabenden Arzt. Die besten Nächte sind aber jene, in denen alle tief und fest schlafen. Und das ist gut so, denn morgen ist ja wieder ein neuer Tag.