

Inhaltsverzeichnis

Vorwort der Herausgeberinnen	7
Vorwort Prof. Dr. med. D. Schranz	8
Vorwort PD Dr. med. J. Bauer	10
Indikationen für eine Herztransplantation	12
Eurotransplant	17
Nichtalltägliche Geschichten von Klinikpersonal.....	21
Brief einer Sozialpädagogin an betroffene Eltern	23
Ein ganz normaler Job!? Eine Kinderkrankenschwester erzählt	28
Die 1. Herztransplantation in Gießen – Bericht einer Pflegekraft	35
Eine Herztransplantation – Gedanken eines Chirurgen.....	37
Eine Intensivpflegerin zwischen Nähe und Distanz.....	40
Michels lange Wartezeit – der Anfang einer schönen Freundschaft.....	42
Familiengeschichten.....	45
Die Geschichte von Maja Becker-Mohr	47
Pauline, 3 Jahre – Der Schock nach der Geburt.....	50
Jannik, 8 Jahre – Schwere Zeiten	56
Raphael, 4 Jahre – ein Junge aus Österreich	61
Jens, 10 Jahre und Daniel, 15 Jahre – Geteiltes Leid ist halbes Leid	70
Daniel – ein Lied von Robert Lütteke	75
Melina, 10 Jahre – Therapie mit dem Delfin Alfonz.....	77
Lilli, 2 Jahre – Erfahrung mit dem deutschen Transplantationsgesetz	81
Ramona, 1 Jahr, Erinnerungen	84
Hannes, 12 Jahre – „Steh auf, wenn du am Boden bist“	85
Sebastian, 4 Jahre – der Sebi aus der Schweiz	94
Epilog – Gedanken von Sebastians Vater.....	100
Brief an Julie, 4 Jahre	103
Victoria, 4 Jahre, ein Gedicht	106
Florian, 7 Jahre – Der Tierexperte	109

Timo, 10 Jahre – Warten mit dem Kunstherz	115
Philipp, 12 Jahre – Zurück im Leben	121
Jonas, 7 Jahre – eine komplikationsreiche Zeit.....	125
Johannes, 18 Jahre und Michael, 13 Jahre – Zwei Brüder	132
Dafina, 9 Jahre – Interview mit einer Mutter.....	136
Absender unbekannt – Kontakt zu einer Spenderfamilie	139
 Leben mit dem Spenderherz – „Große“ stellen sich vor	143
Luca, 6 Jahre – Alles gar nicht so schlimm.....	145
Jane, 15 Jahre – Leben pur.....	146
Max, 15 Jahre – Der erste Jäger.....	148
Johannes, 11 Jahre – Ein Bruder erzählt	153
Thomas, 12 Jahre – Alles ganz normal.....	156
Tanja, 14 Jahre – Mit dem Flugzeug um die Welt	158
Nergiz, 24 Jahre – Eine junge Türkin erzählt.....	161
Thorsten, 27 Jahre – Seit 14 Jahren transplantiert	163
Vincent, 7 Jahre – Mit dem Rettungshubschrauber ins Glück	167
Freundschaft – ein Gedicht von Dilbera, 17 Jahre	172
 Ratgeberteil – Gute Tipps	173
Überlebens-Tipps für die Zeit in der Klinik und danach.....	175
Gießener Richtlinien für das 1. Halbjahr nach HTx	180
Ernährungsrichtlinien für das 1. Halbjahr nach HTx, herausgegeben vom Kinderherztransplantationszentrum Gießen (Stand 01/2008).....	181
Sozialrechtliche Hilfen und wie man sie sich sichert	183
Das Merkzeichen „H“ im Schwerbehindertenausweis	187
Sozialleistungen im Überblick	191
Anregungen für Kindergarten oder Einschulung/Rückkehr in die Schule	195
 Die Herausgeberinnen.....	197