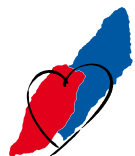




Leitfaden

Herzkatheter bei Kindern zur Diagnostik oder Therapie



Inhaltsverzeichnis

Vorwort	4
1. Was versteht man unter einem Herzkatheter (HK)	6
2. Vorteile und Risiken	7
3. Möglichkeiten der Untersuchung bzw. Therapie	9
1. Vorhofseptumdefekt (ASD)-Verschluss	10
2. Ventrikelseptumdefekt (VSD)-Verschluss	11
3. Persistierender Ductus arteriosus (PDA)-Verschluss	11
4. Persistierendes Foramen ovale (PFO)-Verschluss	12
5. Verschluss von Kollateralen und AV-Fisteln	12
6. Aufdehnen von Gefäßen, Kollateralen oder Engstellen (Stenosen), z.B. in Aorta oder Lungenarterie	13
7. Öffnung verengter oder verschlossener Gefäße und Klappen	13
7.1 Stents	13
7.2 Ballondilatation / Ballonvalvuloplastie	13
7.3 Radiofrequenz- oder mechanische Perforation	14
8. Rashkind-Ballonatrioseptostomie (Schaffung einer Vorhoflücke mit einem Ballonkatheter)	14
9. Hybridtherapie	15
10. Perkutaner Herzklappenersatz	16
10.1 Wie funktioniert der Herzklappenersatz?	16
10.2 Für wen kommt dieses Verfahren in Frage?	16
10.3 Welche Nachteile sind mit der OP verbunden?	17
10.4 Wird die Herzklappe ein Leben lang halten?	17
10.5 Die Möglichkeiten bei anderen Herzklappen	18



4.	Vorbereitende Untersuchungen und Ablauf der Aufnahme	19
5.	Verschiedene Untersuchungsmethoden	21
6.	Ablauf im Herzkatheterlabor	24
7.	Nachsorge in der Klinik	25
8.	Erfahrungsberichte	27
	Carina – Neue Herzklappe per Katheter	27
	Nadine – Mein Herz schlägt für Melody!	28
9.	Glossar	29
10.	Ansprechpartner vor Ort	35
11.	Impressum	38

Liebe Eltern,

Sie halten diese Broschüre in der Hand, weil bei Ihrem Kind ein sogenannter „Herzkatheter“ bevorsteht. Der medizinische Grund (Indikation) kann sehr unterschiedliche Ursachen haben, da angeborene Herzfehler in verschiedensten Formen und Schweregraden auftreten. In manchen Fällen bzw. bei einfachen Herzfehlern kann zunächst abgewartet werden oder es ist kein invasiver (in den Körper eindringender) Eingriff notwendig. Einige müssen sofort operiert werden. Manchmal ist zur genauen Diagnosestellung eine Herzkatheter-Untersuchung notwendig. Unter bestimmten Voraussetzungen können heute immer mehr Herzfehler mit einem Herzkathetereingriff anstatt einer Operation am offenen Herzen behandelt werden.

Im ersten Gespräch hören die Eltern in der Regel nur »Ihr Kind ist ernsthaft krank«. Solch eine Nachricht war sicher auch für Sie ein Schock, da Sie wahrscheinlich keinerlei Kenntnisse oder Informationen über angeborene Herzfehler hatten. Vielleicht haben Sie auch beim Aufklärungsgespräch einige Ihrer drängenden Fragen vergessen oder diese ergaben sich erst zuhause, als Sie die Inhalte Ihren Verwandten wiedergeben oder den bevorstehenden Eingriff Ihrem Kind erklären wollten. Bitten Sie dann ggf. um ein weiteres Gespräch. Notieren Sie sich Ihre offenen Punkte vorher und nehmen Sie eine Person Ihres Vertrauens mit. Danach können Sie in Ruhe unsere Informationen über Möglichkeiten, Prognosen, Chancen und Risiken in dieser Broschüre lesen.

Die Vorgehensweise bei einem Herzkatheter ist immer abhängig von der Art des Herzfehlers, Größe und Vorbehandlungen Ihres Kindes. Die Kinderherzkliniken wenden teilweise unterschiedliche Methoden an. Diese Broschüre bietet einen groben Überblick. Ihre ganz persönlichen Fragen sollten Sie gemeinsam mit Ihren behandelnden Ärzten vor Ort klären. Fragen Sie bitte bei Arztgesprächen so oft nach, bis Sie wirklich alles verstanden haben. Sie haben einen Anspruch auf eine verständliche Darlegung der medizinischen Fakten.



Hinweis:

Die Broschüre ersetzt nicht das Gespräch mit Ihrem Kinderkardiologen!



Im BVHK haben sich viele Familien zusammengeschlossen, die bereits Erfahrungen im Klinikalltag und mit dem Leben mit einem herzkranken Kind gemacht haben. Sie sind gerne bereit, sich mit Ihnen darüber auszutauschen. Die Kontaktdaten unserer regionalen Elterngruppen finden Sie auf den Seiten 35-36.

Wir wünschen Ihnen und Ihrem Kind Vertrauen, Kraft und Zuversicht.

Ihre Hermine Nock

Bundesverband Herzranke Kinder e. V.



Vorstand des BVHK, v.l.n.r.: Thomas Thurm, Hermine Nock (Geschäftsführerin), Martina Denk, Gabriele Mittelstaedt, Werner Bauz, Sigrid Schröder, Drs. Sicco van der Mei, Annett Pöpplein

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

1

Was versteht man unter einem Herzkatheter (HK)

Ein Herzkatheter wird

- a) entweder als medizinische Untersuchung der Herzzinnenräume, der Kranzgefäße, der herznahen Gefäße und der Funktion des Herzkreislaufsystems durchgeführt
- b) oder als Intervention/Therapie vorgenommen, wobei z.B. ein Loch in der Herzscheidewand mit einem Schirmchen verschlossen wird.

Dabei wird eine dünne, biegsame Kunststoffsonde unter Röntgenkontrolle meist von der Leistenbeuge aus über eine Vene oder Arterie bis zum Herzen geschoben. Gelegentlich (z.B. nach einer Glenn-Operation*) werden auch Zugänge vom Hals gewählt. Je nach Untersuchungsziel werden unterschiedliche Stellen im Herzen bzw. in den herznahen Gefäßen angesteuert. Der Zugang wird entsprechend der erforderlichen Position im Herzen gewählt.

Die Bildgebung erfolgt -abhängig vom Herzfehler- auch über eine Röntgendurchleuchtung. Dabei wird ein Röntgenkontrastmittel gespritzt (Angiographie*), um den Blutfluss durch das Herz und die Gefäße sichtbar zu machen bzw. aufzeichnen zu können. Alle gesammelten Daten und Bilder werden elektronisch gespeichert und stehen für eine genauere Auswertung stets und allerorts zur Verfügung.

Anhand der Ergebnisse werden -vor allem bei komplexen Fällen oder Fragestellungen- das therapeutische Vorgehen und/oder der Zeitpunkt für operative Eingriffe bestimmt. Meist reichen heute bei unkomplizierten Fällen hierfür andere, nichtinvasive Methoden, wie z.B. die Echokardiographie aus.

Therapien mittels Herzkatheter sind beispielsweise das Einbringen von Stents* oder bei etwas größeren Kindern die Implantation von Pulmonalklappen*.





Man unterscheidet also folgende Verfahren:

- 1) Untersuchung des Herzens zur Diagnosestellung und Beurteilung: wird rein diagnostisch in der Regel bei komplexen Herzfehlern eingesetzt, bei anderen Herzfehlern kann häufig auch ohne eine Herzkatheteruntersuchung eine Entscheidung zur operativen Behandlung getroffen werden,
- 2) Intervention / Therapie: beispielsweise ASD*- oder VSD*-Verschluss, Implantation von Stents bzw. Klappen oder Dilatation (Dehnung) von verengten Klappen oder Gefäßen (s. Kapitel 3),
- 3) Hybrid-Therapie: der Herzkathetereingriff erfolgt innerhalb eines chirurgischen Eingriffs.

Vorteile und Risiken

2

Ein Herzkatheter zur Untersuchung oder als Therapie (Intervention) bietet sowohl Chancen als auch selten Risiken:

Eine **Herzkatheteruntersuchung** stellt durch das Einbringen eines dünnen Kunststoffschlauches in das Gefäßsystem, die bei Kindern notwendige Sedierung / Narkose und die Röntgenstrahlen einen invasiven Eingriff dar. Deshalb sollte immer vorab geprüft werden, ob die Ergebnisse auch durch weniger invasive Methoden wie z.B. durch eine Echokardiographie (s. Kap. 5) erzielt werden könnten.

Bei geeigneten Herzfehlern kann der Herzkatheter auch zur Behandlung (**Katheterintervention**) eingesetzt werden. Das ist weniger invasiv als eine Operation und damit risikoärmer. Und es ist für die Kinder weniger belastend, wenn dadurch eine OP vermieden werden kann.

Heutzutage betragen die Interventionen etwa 60-80 Prozent aller Herzkathetereingriffe.

Es ist nur ein sehr kleiner Einstich nötig, das bedeutet einen im Vergleich zum Schnitt und Öffnung des Brustkorbs bei der Herz-OP mit Herz-Lungen-Maschine (HLM) weniger schweren Eingriff.



* Erklärung siehe Glossar S. 29 ff.

Dabei können darüber hinaus durch die geringstmögliche Verletzung der Haut und der Weichteile Narben im Bereich des Brustkorbs vermieden werden.

Der Eingriff kann in bestimmten Fällen weniger belastend im Hybridverfahren* in Kombination mit einer Herzoperation erfolgen.

Ob er mit Narkose, Analgosedierung* oder nur in örtlicher Betäubung durchgeführt wird, hängt von folgenden Faktoren ab, z.B.

- Alter des Patienten
- Art des geplanten Eingriffes
- Wunsch des Patienten / der Eltern
- **und vor allem: Standards in der jeweiligen Klinik!**

Durch den medizinischen Fortschritt können selbst Neugeborene und Säuglinge mit einem vertretbar geringen Risiko untersucht werden. Bei Kindern wird die Katheteruntersuchung bzw. die -intervention fast immer in tiefer Sedierung (medikamentöser Schlaf) bei erhaltener Eigenatmung vorgenommen.

Die Bildgebung erfolgt über eine Röntgendurchleuchtung mit Röntgenkontrastmittel (Angiographie*). Dieses Kontrastmittel scheidet Ihr Kind über die Nieren wieder aus.

Die Nachuntersuchung erfolgt in der Regel am Folgetag per Ultraschall (s. Kap. 7).

Die gesammelten Daten und Bilder werden elektronisch gespeichert und nach den Bestimmungen des Datenschutzes aufbewahrt. Sie können von der Klinik den Eltern, Patienten oder anderen Ärzten zur Verfügung gestellt werden. Damit werden Doppeluntersuchungen und unnötiger Aufwand vermieden.

Gelegentlich kommt es nach einem Herzkatheter zu Rhythmusstörungen, Nachblutungen, Blutergüssen, Thrombosen oder Gefäßverletzungen. In seltenen Fällen reagieren Patienten auch mit einer Kontrastmittelunverträglichkeit oder müssen wegen einer Infektion mit Anti-





biotika therapiert werden. Falls eine Sedierung oder Narkose durchgeführt wird, kann die Eigenatmung Ihres Kindes zu oberflächlich und unzureichend sein bzw. kann die Intubation selbst zu Verletzungen der Zähne, Stimmlippen oder der Luftröhre führen. Außerdem muss eine (meist geringe) Strahlenbelastung in Kauf genommen werden.

Nach einem komplizierten Herzkatheter kann daher eine Beobachtung und Behandlung auf der Intensivstation notwendig werden.

Ein Herzkatheter sollte nicht routinemäßig geplant, sondern nur aufgrund einer sorgfältigen Nutzen-Risiko-Abwägung durchgeführt werden. Er kann auch sinnvoll sein:

- wenn schonendere Alternativen wie Echokardiografie*, CT* oder MRT* nicht weiterhelfen bzw.
- wenn bei schweren Herzrhythmusstörungen eine spezielle Katheteruntersuchung (sog. elektrophysiologische Untersuchung*) notwendig erscheint.

Wenn Sie trotz ausführlicher Aufklärung an den Behandlungsempfehlungen zweifeln, können Sie sich eine Zweitmeinung in einem anderen Kinderherzzentrum einholen (Adressen beim BVHK).

Das Risiko des Eingriffs hängt ab von:

- der Schwere des Herzfehlers sowie Alter und Zustand des Patienten
- der Erfahrung des Ärzteteams
- Länge und Intensität der Untersuchung

Möglichkeiten der Untersuchung bzw. Therapie

3

Folgende Untersuchungen sind derzeit im Rahmen einer Herzkatheteruntersuchung möglich:

- Detaillierte Beurteilung der Anatomie und der Hämodynamik*: durch den innen hohlen Katheter wird der im Herz- oder Gefäßabschnitt herrschende Blutdruck gemessen und ausgewertet,
- Genaue Druckmessung in den Vorhöfen, Ventrikeln, Gefäßen und Messung von Blutfluss und Herzzeitvolumen (HZV). Das HZV wird durch Messung des pulmonalen Blutflusses bestimmt,
- Blutproben zur Analyse der Hämoglobin*- und Sauerstoffkonzentration und Gewebeproben (z. B. bei Herzmuskelerkrankungen wie Kardiomyopathie*),

* Erklärung siehe Glossar S. 29 ff.



- Beurteilung bei unklaren Befunden aus vorhergegangener (nichtinvasiver) Diagnostik / Therapie,
- Berechnung des Widerstands im kleinen und großen Kreislauf,
- Messung der Sauerstoffsättigung des Blutes zur Bestimmung eines
 - Links-Rechts-Shunts (Anstieg der Sauerstoffsättigung in der rechten Herzhälfte) oder
 - Rechts-Links-Shunts (Sauerstoff -Untersättigung im großen Kreislauf),
- Hinweise auf mögliche Defekte oder Engstellen (Stenosen),
- Erstellung von Röntgenbildern mittels Kontrastmittel (Angiokardiographie*),
- Kontrastdarstellung der Herzkranzgefäße,
- Messung der elektrischen Aktivitäten des Herzens bei Herzrhythmusstörungen mit der Möglichkeit einer Behandlung (Elektrophysiologie*),
- Einschätzung der Morphologie* vor der Operation,
- Alternative zur Echokardiografie, wenn die Schallbedingungen unzureichend sind,
- Alternative zum MRT*, wenn bereits ein Schrittmacher implantiert wurde und deshalb kein MRT möglich ist.

Folgende Interventionen sind derzeit im Rahmen eines Herzkathetereingriffs möglich:

1. Vorhofseptumdefekt (ASD)-Verschluss

Ungefähr 50 - 80 Prozent aller ASD* lassen sich durch ein eingebrachtes sogenanntes Doppelschirmchen (z.B. Amplatzer Okkluder oder Gore GSO) verschließen: von den meisten Herzzentren werden Implantate verwendet, die aus zwei Scheiben bestehen, zwischen denen ein je nach Größe des Defekts auszuwählendes Verbindungsstück liegt. Die Scheiben liegen als Halterung jeweils rechts und links der Scheidewand auf. Gute Voraussetzungen dafür bestehen, wenn der ASD in der Mitte der Vorhofscheidewand gelegen ist und ein ausreichender Randsaum zu allen Seiten des Defekts besteht, auf dem der rechts- bzw. linksseitige Schirmanteil sicher aufliegt. In den meisten Herzzentren wird der Durchmesser des Lochs mit Hilfe eines sog. Ballon-Okklusionskatheters bestimmt, der i.d.R. unter Röntgenkontrolle und Kontrastmittelgabe in den Defekt eingeführt wird.

Das Doppelschirmchen wird dann mit einer Sonde in das Loch der Vorhofscheidewand eingebracht, meist unter gleichzeitiger Lagekontrolle mittels Speiseröhren-



ultraschall (Schluckecho oder TEE)*. Dann wird es nacheinander zu beiden Seiten des Lochs entfaltet und schließlich vom Katheter abgelöst. Die verwendeten Verschlussysteme werden nach und nach von der Herzinnenhaut (Endokard*) überwachsen.

Der Patient sollte für einen derartigen Eingriff mindestens 10 kg schwer sein.

Die verschiedenen auf dem Markt angebotenen Implantate haben Vor- und Nachteile, die der zuständige Arzt entsprechend der Anatomie des Scheidewanddefektes abwägt.

Komplikationen können sich in wenigen Fällen aus verschiedenen Gründen und in unterschiedlichen Ausprägungen ergeben, z.B. kann das Schirmchen durch eine falsche Platzierung aus dem Herzen herausgeschwemmt werden oder abrutschen (embolisieren). Je nach Lage und Erreichbarkeit wird das Implantat dann entweder mit speziellen Kathetern oder chirurgisch geborgen. Desweiteren können Herzrhythmusstörungen sowie Probleme an der Einstichstelle des Katheters auftreten.



2. Ventrikelseptumdefekt (VSD)-Verschluss

VSD* können deutlich seltener als ASD im Rahmen eines Herzkathetereingriffs mit einem Implantat verschlossen werden, weil z.B. die Lage und /oder Größe bzw. Form der Kammerscheidewanddefekte ungeeignet für das Verfahren sind.

Technik und Komplikationen entsprechen dem interventionellen ASD-Verschluss; das Verfahren ist für kleinere Kinder nicht geeignet.

Mittlerweile werden in einigen Kliniken auch bei Kindern VSD mit Systemen wie z.B. LE VSD Occluder oder anderen Implantaten interventionell verschlossen.

3. Persistierender Ductus arteriosus (PDA)-Verschluss

Der Verschluss eines PDA* gehört heute zu den Routineeingriffen jedes interventionellen Katheterlabors. Schon ab dem frühen Säuglingsalter kann ein offener

* Erklärung siehe Glossar S. 29 ff.

Ductus durch einen Herzkatheter mit einem Schirmchen oder mit Drahtspiralen (Coils*) verschlossen werden. Es stehen verschiedene Fabrikate zur Verfügung, die je nach Form und Länge des PDA ausgewählt werden. Das ausgewählte Verschlusssystem wird dann von der Leistenvene ausgehend bis in den Ductus eingeführt. Die Ergebnisse dieser Behandlungsmethode kommen denen einer Operation gleich, das Risiko ist gering, eine Narbe am Brustkorb wird vermieden. Lediglich sehr große PDAs werden bei sehr jungen Säuglingen weiterhin chirurgisch verschlossen.

4. Persistierendes Foramen ovale (PFO)-Verschluss

Beim Verschluss des PFO* entsprechen Technik und Art der verwendeten Implantate dem ASD-Verschluss. (s. Seite 10)

5. Verschluss von Kollateralen* und AV-Fisteln* (Coilverschluss)

Wenn Gefäße zu eng oder verschlossen sind, bilden sich oft „Veno venöse Kollateralen“, sogenannte Umgehungskreisläufe. Der interventionelle Verschluss dieser Nebengefäße zwischen dem arteriellen* und venösen*

Blutkreislauf bzw. der MAPCA (Major aortopulmonary collateral artery) erfolgt mit Schirmchen, Drahtspiralen oder Pfropfen-ähnlichen Implantaten. Das Verschlusssystem entfaltet sich erst durch Herausschieben aus der Katheterspitze. Dabei bildet sich ein lokales Blutgerinnsel aus, so dass die Gefäßverbindung im Idealfall komplett verschlossen wird. Ein solcher Eingriff ist dann notwendig, wenn über die Kurzschlussverbindung ein relativ hoher Blutfluss erfolgt, der das Herz belastet und zu einer verstärkten Blausucht (Zyanose)* des Patienten führt. Besonders bei Kindern, bei denen schon mehrere Herzkatheter durchgeführt wurden, bilden sich an der Punktionsstelle diese zusätzlichen Gefäßverbindungen. Gelegentlich sind mehrere Eingriffe notwendig, um alle krankhaften Gefäßverbindungen verschließen zu können.





6. Aufdehnen (Dilatation) von Gefäßen, Kollateralen oder Engstellen (Stenosen), z.B. in Aorta oder Lungenarterie

Bei der Ballondilatation werden Verengungen mit einem Ballon langsam mit Druck aufgedehnt. Der Eingriff erfolgt unter Röntgenkontrolle, dabei wird ein Kontrastmittel gespritzt. Ist eine dauerhafte Aufweitung bei elastischen Einengungen nicht möglich, kann ein sogenannter Stent* eingesetzt werden (s. Punkt 7).

Insbesondere bei Stenosen der Pulmonalarterien, bei der Aortenisthmusstenose und bei Körpervenstenosen ersetzt die Katheterintervention inzwischen herzchirurgische Eingriffe. In manchen Fällen kann man mit dem Katheter sogar Gefäße erreichen, die einer chirurgischen Behandlung nicht zugänglich sind. Seltene Komplikationen sind z.B. ein Einriss des Gefäßes im Bereich der Dilatation oder eine Embolie (Abschwemmung eines Blutgerinnsels) und das mögliche Verrutschen des Stents.

7. Öffnung verengter oder verschlossener Gefäße und Klappen

7.1 Stents:

Durch Einsetzen eines sogenannten Stents (ein gefaltetes Drahtgitter, das auf dem Ballon eines Katheters aufgespreßt ist und sich selbst entfalten kann) wird versucht, eine dauerhafte Aufweitung zu erreichen. Der Stent wird mit dem Katheter an die verengte Stelle vorgeschoben und dort durch den Ballon zur Entfaltung gebracht, so dass das Rundgitter das Gefäß von innen stützt und die Aufweitung stabilisiert. Stents wachsen zwar mit Größenzunahme des Patienten bzw. seiner Gefäße nicht mit, können aber zu einem späteren Zeitpunkt mit einem größeren Ballon noch weiter aufgedehnt werden. Die eingesetzten Stents werden mit der Zeit von Endokard (Herzinnenhaut) ausgekleidet.

7.2 Ballondilatation / Ballonvalvuloplastie*

Die Ballonvalvuloplastie (Ballondehnung einer Klappe) ist insbesondere bei Verengungen der Aortenklappe (zwischen linker Kammer und der Hauptschlagader) oder der Pulmonalklappe (zwischen rechter Kammer und dem Lungengefäß) sehr erfolgversprechend und mit operativ erzielten Ergebnissen vergleichbar. Bei älteren Patienten sind die Erfolge vermutlich aufgrund einer geringeren Dehnbarkeit des Klappengewebes weniger gut.

* Erklärung siehe Glossar S. 29 ff.



Dabei wird zunächst ein Führungsdraht durch die verengte Klappe geschoben, über den dann der Ballonkatheter geführt wird. Dieser hat an seiner Spitze einen länglichen, aufblasbaren Ballon, dessen Durchmesser anhand der Klappengröße ausgewählt und der dann entfaltet wird. Dabei werden im Idealfall die verklebten Klappenanteile getrennt.

Als Komplikation kann eine durch die Dilatation entstandene Klappenundichtigkeit entstehen. Eine Pulmonalklappeninsuffizienz* ist weitaus weniger problematisch als eine mitunter schwere Aortenklappeninsuffizienz.

Eine Ballondilatation ermöglicht insbesondere die Behandlung von Stenosen der Pulmonalarterien, von Aortenisthmusstenosen und Gefäß-Stenosen. Mit dieser Katheterintervention können inzwischen zahlreiche herzchirurgische Eingriffe vermieden werden.

Seltene Komplikationen sind z.B. Einriss des Gefäßes im Bereich der Dilatation, Durchriss der dilatierten Stelle, Embolie (Abschwemmung eines Blutgerinnsels) oder mögliches Verrutschen des Stents.

7.3 Radiofrequenz- oder mechanische Perforation*

Bei verschlossenen Pulmonalklappen kann bei geeigneter Anatomie entweder mechanisch mit einem Draht oder durch Radiofrequenzanwendung eine kleine Öffnung geschaffen und diese dann stufenweise mit immer größeren Ballonkathetern weiter aufgedehnt werden. Meist resultiert daraus eine Klappenundichtigkeit, die aber zunächst gut toleriert wird.

8. Rashkind-Ballonatrioseptostomie (Schaffung einer Vorhoflücke mit einem Ballonkatheter)

Mit einem aufblasbaren Ballon, der mit einem mit Kochsalz verdünnten Kontrastmittel gefüllt ist (ähnlich wie bei der Ballondilatation) kann ein zu kleines Foramen ovale* unter Ultraschall- oder Röntgenkontrolle erweitert werden: dies betrifft Herzfehler, bei denen eine große Verbindung zwischen den Vorhöfen lebenswichtig ist, beispielsweise bei:

- Transposition der großen Arterien (TGA)*
- Tricuspidalatresie*
- Pulmonalatresie



und bei weiteren seltenen Herzfehlern. Der Katheter wird dazu von der Leiste (bei Neugeborenen über die Nabelgefäße) durch das Foramen ovale* in den linken Vorhof geschoben, dort wird der Ballon aufgeblasen und ruckartig bis in den rechten Vorhof zurückgezogen. Dabei reißt das Vorhofseptum* ein und es entsteht der bei bestimmten Herzfehlern notwendige Vorhofseptumdefekt, durch den das Überleben des Kindes bis zu einer korrigierenden oder palliativen* Operation ermöglicht wird. Die erste Intervention bei Kindern wurde 1966 von W.J. Rashkind, nach dem das Verfahren benannt wurde, durchgeführt. Eine seltene, aber dramatische Komplikation der Prozedur ist der Abriss der unteren Hohlvene.

9. Hybridtherapie

In speziellen Fällen werden gleichzeitig herzchirurgische und interventionelle Eingriffe in einer Prozedur durchführt, die als Hybridtherapie bezeichnet wird. Diese ermöglicht ein schonenderes und schnelleres Vorgehen, wobei die Vorteile beider Eingriffe kombiniert werden und sich ergänzen. Die Eingriffe finden entweder im Herzkatheterlabor oder in einem Operationsaal statt. Das herzchirurgische und Katheterinterventions-Team arbeiten dabei eng zusammen.

Derzeit wird die Hybridtherapie folgendermaßen angewandt:

- beim operativen Wechsel der Lungenklappe mit gleichzeitiger katheterinterventioneller Behandlung einer Lungenarterienstenose durch einen Stenteinsatz,
- in manchen Zentren für einen ersten palliativen Behandlungsabschnitt beim Hypoplastischen Linksherzsyndrom (HLHS)*, bei dem die Pulmonalarterien unter Sicht mit einem von außen angelegten Bändchen verengt werden und der Ductus arteriosus* durch einen interventionell* eingebrachten Stent offen gehalten wird,
- bei Säuglingen beim Verschluss von großen muskulären Ventrikelseptumdefekten*, die oft für ein rein interventionelles Vorgehen zu schwer erreichbar sind.



* Erklärung siehe Glossar S. 29 ff.

10. Perkutaner* Herzklappenersatz

Bestimmten Patientengruppen kann seit einigen Jahren der Ersatz einer fehlenden oder fehlerhaften Pulmonalklappe im Rahmen einer Herzkatheterbehandlung und somit ganz ohne chirurgischen Eingriff angeboten werden.



10.1 Wie funktioniert der Herzklappenersatz?

Eine Transkatheter-Pulmonalklappe besteht aus einem Segment der Halsvene eines Rinds, die mittig eine intakte Venenklappe einfasst. Die Klappe wird in einen Stent* eingenäht und nun komprimiert in einen Ballon eingepasst, der in etwa den Durchmesser eines Bleistifts hat. In einem dünnen Schlauch (Katheter) wird der komprimierte Ballon mit der am Stent befestigten Pulmonalklappe in die Leistenvene eingeführt und bis ins Herz vorgeschoben. Dort wird der Ballon so ‚aufgeblasen‘, dass sich der Stent mit der neuen Herzklappe entfaltet und dabei den Platz der schadhaften Klappe einnimmt. Der Katheter wird nun entfernt, während die neue, funktionstüchtige Klappe im Herzen verbleibt. Der Eingriff dauert in der Regel insgesamt etwa zwei Stunden und erfolgt unter Röntgenkontrolle. Die meisten Zentren führen das Verfahren unter Vollnarkose durch, während in anderen der Patient medikamentös in den Schlaf versetzt wird.

10.2 Für wen kommt dieses Verfahren in Frage?

Patienten mit angeborenen Herzfehlern, deren Ausflusstrakt am rechten Ventrikel betroffen ist – etwa bei einer Fallot-Tetralogie*, einer Pulmonalatresie* und Ventrikelseptumdefekt*, einem Truncus arteriosus communis* oder einer Transposition der großen Arterien* sowie bei Patienten, deren Pulmonalklappe nach einer sog. Ross-Operation* ersetzt wurde – können von diesem medizinischen Durchbruch profitieren. Voraussetzung ist, dass diesen Patienten zwischen der rechten Herzkammer und der Lungenschlagader bereits auf operativem Weg eine Herzklappe implantiert wurde. Da die funktionale Lebensdauer dieser Prothesen jedoch relativ kurz ist, müssen die meisten Patienten mit einem solchen Herzfehler im Laufe ihres Lebens mehrmals am offenen Herzen operiert werden. Der kathetergeführte Klappenersatz stellt eine Alternative zur operativen Wiederherstellung der Herzklappenfunktion dar und kann somit die Anzahl der chirurgischen Eingriffe verringern, der sich diese Patienten unterziehen müssen. Aufgrund der Größe der zum Einsetzen der Klappe verwendeten Katheter steht das Verfahren jedoch nur solchen Patienten zur Verfügung, deren Körpergewicht mindestens 20 kg beträgt.



10.3 Welche Nachteile sind mit der OP verbunden?

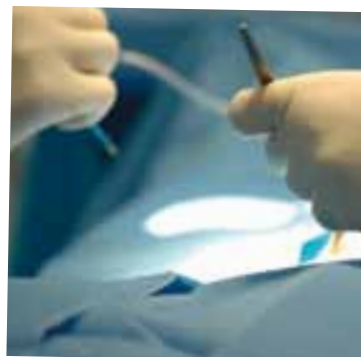
Der bahnbrechende Vorteil dieser Innovation liegt darin, dass keine Operation notwendig ist. Chirurgische Eingriffe sind immer mit einem höheren Risiko verbunden. Der Krankenhausaufenthalt beträgt in der Regel ein bis zwei Wochen, und anschließend dauert es noch mindestens vier bis sechs Wochen, bis der Patient wieder vollkommen fit ist. Je mehr Eingriffe eine Behandlung erfordert und je komplexer diese sind, desto länger dauert meistens die Erholungsphase. Jugendliche und erwachsene Patienten stehen deshalb Operationen eher ablehnend gegenüber, wenn keine Erfolgsgarantie gegeben ist.

Nach einem Kathetereingriff hingegen kann der Patient das Krankenhaus in der Regel früher verlassen und seinen gewohnten Tätigkeiten nachgehen.

10.4 Wird die Herzklappe ein Leben lang halten?

Gewebeklappen (ob operativ oder per Katheter implantiert) müssen aus drei Gründen in den meisten Fällen irgendwann erneut ausgetauscht werden:

- Wird einem Kind eine Herzklappe eingesetzt, so wächst diese nicht mit dem Patienten mit. Eine Klappe für ein Baby wird für ein vierjähriges Kind zu klein sein. Ein Erwachsener braucht eine wiederum deutlich größere Klappe, was einen mehrfachen Ersatz nötig macht.
- Diese Klappen werden vom Immunsystem als Fremdkörper abgewehrt. Der Körper reagiert mit Kalzium-ablagerungen, die Stenosen (Verengungen) verursachen.
- Es besteht das Risiko, dass der Klappenersatz stellenweise ‚zersetzt‘ und damit undicht wird.



Jeder dieser Fälle führt zu Mehrarbeit für die rechte Herzkammer. Heute kann man jedoch auf Menschen treffen, die noch fünf Jahre nach der Transkatheter-Implantation dieselbe, gänzlich intakte Pulmonalklappe tragen. Somit darf durchaus davon ausgegangen werden, dass sich dank einer Transkatheter-Herzklappe eine Operation vermeiden oder zumindest hinauszögern lässt. Zudem besteht die Möglichkeit, einen schadhafte gewordenen Klappenersatz durch eine neue Transkatheter-Herzklappe auszutauschen.

Noch können jedoch keine Aussagen dazu getroffen werden, wie sich die Situation nach zehn, fünfzehn oder zwanzig Jahren darstellen wird

* Erklärung siehe Glossar S. 29 ff.

10.5 Die Möglichkeiten bei anderen Herzklappen:

Bei erwachsenen Patienten mit erworbener Aortenstenose* ist ein Transkatheter-Aortenklappenersatz in einem vergleichbaren Verfahren möglich. Der erste Eingriff dieser Art wurde 2002 im französischen Rouen vorgenommen. Überdies laufen derzeit klinische Studien mit selbstexpandierbaren Aortenklappen. Diese Aortenklappenprothesen eignen sich jedoch nur für ältere Patienten.

Quelle: www.corience.org, Autorin: Marit Haugdal, geprüft von PD Dr. Peter Ewert



Hinweis:

Anschauliche Darstellungen der Funktion des gesunden Herzens und der häufigsten angeborenen Herzfehler (vor und nach OP) finden Sie auf www.herzclick.de.





Vorbereitende Untersuchungen und Ablauf der Aufnahme

Ein Herzkatheter erfordert einen kurzen Aufenthalt (ca. 3-4 Tage) im Krankenhaus. Er sollte an einer Klinik durchgeführt werden, die sich auf die Behandlung angeborener Herzfehler spezialisiert und eine entsprechende Erfahrung (Zahl der Eingriffe) hat.

Eventuelle Komplikationen werden dank intensivmedizinischer Überwachung schnell erkannt und behandelt. Dennoch stellt ein Herzkatheter für Ihr Kind und für Sie eine Herausforderung dar, sowohl organisatorisch als auch emotional. Auf keinen Fall sollten Sie Ihrem Kind Unangenehmes verschweigen, weil Sie es „schützen“ wollen. Erklären Sie ihm vor dem Krankenhausaufenthalt altersgerecht und ehrlich, was auf es zukommen wird, z.B.:

- dass es vor dem Herzkatheter nüchtern sein muss,
- dass es während der Echokardiographie ruhig liegen muss,
- dass es (meist) einen kurzen Schmerz bei der Blutentnahme / Anlage eines Venenzugangs (kleine „Plastiktankstelle“) in ein Blutgefäß aushalten muss.



Im Krankenhaus müssen Sie und Ihr Kind sich in feste Strukturen innerhalb des Klinikalltags einfinden. Der Tagesablauf wird bestimmt durch Visiten, Untersuchungen, Mahlzeiten, Schichtwechsel und vieles mehr. Dem Ärzte- und Pflegepersonal sind die starken Emotionen der Patienten und ihrer Familien, die zwischen Angst, Dankbarkeit, Freude, Wut und Traurigkeit wechseln vertraut. Gegenseitiges Verständnis erleichtert den vertrauensvollen Umgang miteinander.

Je näher Sie Ihrem Kind in dieser Zeit sein können, desto besser. Sie unterstützen es am besten, wenn Sie es zu den Untersuchungen begleiten, es umsorgen, trösten und ablenken. Die aktive Mitwirkung bei der Betreuung Ihres Kindes hilft auch Ihnen, Ihre eigenen Gefühle von Hilflosigkeit und Angst schneller zu überwinden.

In einem ausführlichen Aufnahmegespräch werden Sie zum bisherigen Krankheitsverlauf Ihres Kindes und zu evtl. bestehenden Infektionen befragt. Sie werden über den Ablauf, die

* Erklärung siehe Glossar S. 29 ff.



geschätzte Dauer, evtl. Folgeschritte und über die Risiken des Eingriffs aufgeklärt. Denken Sie daran, sich in den Vorgesprächen Notizen zu machen und bitten Sie um verständliche Auskunft, wenn Sie etwas nicht verstanden haben. Scheuen Sie sich nicht, nötigenfalls auch

mehrmals nachzufragen. Falls Sie sich unsicher sind, ziehen Sie eine vertraute Person hinzu, die Ihnen später einzelne Inhalte nochmal erklären kann.

Vor allem wenn Ihr Kind vorab in einer anderen Klinik / bei einem anderen Arzt behandelt wurde: Bringen Sie Kopien der wichtigsten Befunde (aktuelle Untersuchungen, insbesondere Röntgen-Thorax, MRT) mit, um Doppeluntersuchungen zu vermeiden. Für den Arzt und das Pflegepersonal ist es wichtig, Wesentliches, z.B. Gerinnungsstörungen, nochmal von Ihnen zu erfahren. Hierbei können Sie auch auf besondere Vorlieben beim Essen, bestimmte Gewohnheiten beim Schlafen oder Ängste Ihres Kindes hinweisen.

Danach wird Ihr Kind gründlich untersucht: Blutdruck, Puls, Atmung, Sauerstoffsättigung, EKG*, Gewicht und Größe. Gleichzeitig wird ein Venenzugang gelegt und Blut entnommen, das zur Kontrolle ins Labor gesandt wird. Weitere Untersuchungen können ein Echo und ggf. eine Röntgenaufnahme des Brustkorbs sein.

Dann werden Ihnen und Ihrem Kind die Station und das Zimmer gezeigt. Die zuständige Pflegeperson klärt Sie über die weiteren Abläufe auf. In vielen Krankenhäusern kann ein Elternteil neben dem Bett des Kindes schlafen. Ist dies nicht möglich, können Sie ggf. auf ein naheliegendes Elternhaus ausweichen. Informieren Sie sich frühzeitig darüber, wo Sie übernachten können.

Da für den Eingriff in sehr seltenen Fällen (vor allem bei Säuglingen) auch eine Vollnarkose erforderlich sein kann, wird Sie zusätzlich ein Anästhesist im Vorgespräch zu Besonderheiten Ihres Kindes befragen: Medikamente (z.B. Gerinnungshemmer), Allergien, bisherige Reaktionen auf Narkosemittel, lockere Zähne etc.





Teilen Sie dem Anästhesisten und dem Pflegepersonal alle Medikamente Ihres Kindes mit. Wenn es Blutgerinnungshemmer (z.B. Marcumar) nimmt, wird es evtl. vorab auf ein anderes Arzneimittel umgestellt. Meist wird das Marcumar fünf Tage vor dem Herzkatheter abgesetzt und auf Heparin umgestellt. Auch dabei gehen unterschiedliche Kinderherzkliniken verschieden vor.

Ihr Kind muss einige Stunden vorher nüchtern sein und darf nach der vom Anästhesisten festgelegten Zeit (meist etwa 6 Stunden) nichts mehr essen oder trinken. Während der Sedierung bzw. Narkose könnte Ihr Kind erbrechen und Erbrochenes in die Luftröhre eindringen. Bitte halten Sie sich unbedingt an diese Vorgabe, auch wenn sich der Eingriff verzögern sollte. Informieren Sie bitte das Pflegepersonal, wenn Ihr Kind trotzdem etwas zu sich genommen hat.

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

Folgende Dinge können nützlich sein:

- Einweisungsschein, Krankenversichertenkarte, aktuelle Befunde
- Schlafanzug
- Leichte, bequeme Kleidung
- Hemd, möglichst vorne zu knöpfen
- warme Socken
- Kosmetikartikel: Zahnbürste, Bürste. (Handtücher werden meist gestellt)
- Bücher, Malsachen
- Spielsachen (bei Kleinkindern: die nicht durch das Gitterbettchen fallen können)
- Kuscheltier



Verschiedene Untersuchungsmethoden

5

Anamnese

Die Anamnese ist eine gezielte Befragung zu Beschwerden und dem bisherigen Krankheitsverlauf. Dazu gehören auch Erkrankungen innerhalb der Familie.

Inspektion

Die Inspektion folgt der Anamnese und ist eine visuelle Beurteilung Ihres Kindes auf Allgemeinzustand, Verhalten, Ernährungszustand und körperliche Entwicklung. Besonderes

* Erklärung siehe Glossar S. 29 ff.

Augenmerk liegt hier auf Farbe der Haut, Durchblutung, Untersuchung des Rachens und etwaigen Wassereinlagerungen (Ödemen).

Palpation

Die Palpation ist die Untersuchung des Körpers durch Betasten. Dazu gehören das Fühlen des Pulses an Armen und Beinen (bei Säuglingen auch an der Fontanelle) und das Abtasten des Bauchraumes zur Beurteilung der Größe von Leber und Milz.

Blutdruckmessung

Der Blutdruck wird mit Hilfe einer aufblasbaren Manschette gemessen. Die Messung erfolgt meist an mehreren Stellen (beiden Oberarmen und Unterschenkeln).

Auskultation

Das Abhören von Organen mit dem Stethoskop nennt man Auskultation. Das Stethoskop verstärkt die Geräusche, die das Herz während seiner Pumpfähigkeit und die Lunge beim Atmen verursachen. Die Herzöne geben Auskunft über Funktion der Herzklappen, Herzrhythmus und Auswurf der Herzkammern.

Blutuntersuchung

Um bei Kindern die Blutentnahme und das Legen des Venenzugangs so schmerzarm wie möglich auszuführen, gibt es heute schmerzstillende Cremes oder Pflaster, die einige Minuten vorher auf die zu punktierende Stelle aufgetragen werden. Bitte erkundigen Sie sich nach den sogenannten „Zauberpflastern“.

Röntgenuntersuchung

Herz und Gefäße werden mit Röntgenstrahlen durchleuchtet und auf Filmmaterial bzw. anderen Datenträgern sichtbar gemacht. Anhand der Röntgenbilder können Lunge und auch Lage und Größe des Herzens beurteilt werden. Bei der sogenannten Angiographie* wird ein Kontrastmittel in das Blutgefäß injiziert, um damit auch Gefäße darstellen zu können. Diese Untersuchung wird mehr und mehr von modernen Verfahren wie Echokardiographie*, CT* oder MRT* abgelöst.



Elektrokardiographie (EKG)

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



Echokardiographie

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

Pulsoximetrie

Ein kleiner Lichtsensor wird mit einem Pflaster oder Clip am Finger oder am Fuß befestigt und misst die Sauerstoffsättigung des Blutes. Dieser Wert (SpO_2) zeigt an, wie viel Prozent des gesamten Hämoglobins* im Blut mit Sauerstoff beladen (gesättigt) ist.

Magnetresonanztomographie (MRT)

Die Magnetresonanztomographie, auch MRT, NMR oder Kernspintomographie genannt, erzeugt Schnittbilder des menschlichen Körpers. Dabei werden (im Gegensatz zu der Computertomographie) keine Röntgenstrahlen verwendet, sodass diese Untersuchung für die Kinder keine Belastung bedeutet. Die Anatomie des Herzens und die Blutflüsse im Herzen und den GefäÙen werden dargestellt. Das MRT ergänzt oder ersetzt in einigen Fällen die Herzkatheteruntersuchung.

Computertomografie (CT)

Durch die Computertomografie lassen sich einzelne Körperschichten überlagerungsfrei abbilden. Während sich beim Röntgen Bildteile überlagern bzw. nicht alle Körper-Innenteile sichtbar gemacht werden können, kann beim CT durch eine computergestützte Bildrekonstruktion das Objekt bzw. das Volumen dreidimensional dargestellt werden. Aus mehreren Schichtaufnahmen wird ein Bild des untersuchten Körperteils aus verschiedenen Richtungen erzeugt. Die unterschiedlichen Gewebearten wie Knochen, Muskeln oder Fett sind dabei gut erkennbar. Mit verschiedenen aufeinander folgenden Röhrenumläufen lassen sich angrenzende Schnitte erzeugen.



Die Untersuchungsdauer hängt von der Fragestellung, dem zu untersuchenden Gebiet und der Leistung des CT-Gerätes ab. Sie schwankt zwischen einigen Minuten und einer halben Stunde.

* Erklärung siehe Glossar S. 29 ff.

Der Großteil aller Untersuchungen wird mit Hilfe eines Kontrastmittels durchgeführt, das intravenös über einen Venenzugang injiziert wird. In sehr seltenen Fällen kann durch das Kontrastmittel eine allergische Reaktion hervorgerufen werden, die lebensbedrohlich werden kann. Zudem kann sie Übelkeit und Erbrechen auslösen. Deshalb empfehlen die meisten Kinderkardiologen, nüchtern zur Untersuchung zu kommen, damit keine Flüssigkeit oder Speisereste in die Atemwege gelangen. Informieren Sie unbedingt den Arzt, wenn eine Kontrastmittelallergie bekannt ist.

6 Ablauf im Herzkatheterlabor

Eine Herzkatheteruntersuchung wird nur vorgenommen, wenn sich bei Ihrem Kind keine Anzeichen einer Infektion zeigen. Ab der vom Anästhesisten festgelegten Zeit darf es nichts mehr essen und trinken. Vor dem Eingriff erhält Ihr Kind ein Beruhigungsmittel zum Schlafen und eine örtliche Betäubung (oder in manchen Fällen eine Narkose, die sogenannte Allgemeinanästhesie). Der Eingriff wird unter sterilen Bedingungen in einem Herzkatheterlabor (ähnlich wie ein OP-Saal) durchgeführt. Ihr Kind wird im Bett dorthin gefahren und Sie dürfen es üblicherweise bis vor die Tür begleiten, in einigen Kliniken auch bis in den Raum. Hier wird es vom Katheter-Team in Empfang genommen.

Während der Untersuchung liegt Ihr Kind auf einem beweglichen Tisch und ist bis auf die Punktionsstelle steril abgedeckt. Abhängig vom Herzfehler, von Voroperationen und vom Zweck des Eingriffs wird dann die Einstichstelle gewählt. Der Zugang erfolgt meist über eine Vene (evtl. Arterie*) in der Leiste, bei besonderen Bedingungen und Fragestellungen auch über die Halsgefäße. Bei Neugeborenen ist in bestimmten Fällen ein Zugang über die Nabelgefäße möglich. Zur Positionskontrolle des Katheters wird eine Durchleuchtung mit Röntgenstrahlen zu Hilfe genommen.



Nach erfolgreicher Punktion des Gefäßes und Einlage eines Führungsdrahtes wird eine Schleuse eingeführt. Diese Schleuse ist notwendig, weil bei der Untersuchung der Katheter gewechselt werden muss. Sie dient als flexible Führungsschiene, durch deren Inneres eine biegsame Kunststoff-



sonde (Herzkatheter) in das Gefäß eingeführt wird. Mit dem Katheter wird bei der diagnostischen Herzkatheteruntersuchung der Druck in den Herzhöhlen und den Gefäßen gemessen und Blutproben zur

Bestimmung der Sauerstoffmessung entnommen. Anhand dieser Werte wird das Verhältnis der Lungen- und Körperdurchblutung bestimmt. Daran misst man z.B. die Bedeutung und Behandlungsbedürftigkeit von Scheidewanddefekten.

Möglicherweise erhält Ihr Kind ein Röntgenkontrastmittel, damit einzelne Abschnitte des Herzkreislaufsystems (Herzkammern, Gefäße) mit einer sogenannten Angiographie* sehr genau dargestellt werden können und z.B. Undichtigkeiten (Insuffizienzen) von Herzklappen zu erkennen sind. Die Messung von Blutdrücken hilft z.B. bei der Einschätzung der Bedeutung von Engstellen in Gefäßen oder an Herzklappen. Aus den Blutdruckwerten und den Ergebnissen der Blutproben können weitere Aufschlüsse über Herzleistung, Flussverhältnisse und Gefäßwiderstände des Herzkreislaufsystems gewonnen werden.

Nach Beendigung der Untersuchung werden Katheter und Schleuse entfernt und die Einstichstelle in den meisten Kinderherzkliniken mit einem Druckverband versorgt; bei einem Hautschnitt kann auch eine kleine Naht erforderlich sein. Danach muss der Patient 24-48 Stunden in der Klinik bleiben, um eventuelle Nachblutungen behandeln und ggf. den Erfolg der Behandlung überprüfen zu können. Die erhobenen Messwerte sowie Teile der Untersuchung werden als Bild bzw. als Film in digitalisierter Form gespeichert. Der Ablauf der Untersuchung wird in einem Herzkatheterprotokoll dokumentiert.

Nutzen Sie die Wartezeit, um sich zum Beispiel bei einem Frühstück zu stärken oder einen Spaziergang zu machen. Ein erstes Ergebnis wird Ihnen so bald wie möglich mitgeteilt. Die genaue Beurteilung der Ergebnisse erfordert Zeit und Ruhe. Ist alles ausgewertet, werden der Befund und die Behandlung Ihres Kindes mit Ihnen besprochen.

Nachsorge in der Klinik

Sie werden nach dem Eingriff in der Regel an der Punktionsstelle einen Druckverband sehen, der häufig mit einem kleinen Sandsack verstärkt wird. Mit dem Verband soll das Risiko einer Nachblutung verringert werden, da von den Arterien ein hoher Druckpuls ausgeht. Dieser Druckverband wird meist nach 12 bis 24 Stunden entfernt. In dieser Zeit sollte Ihr Kind ruhig und möglichst entspannt auf dem Rücken liegen.

* Erklärung siehe Glossar S. 29 ff.

Während des Herzkatheters wurde wahrscheinlich ein Kontrastmittel gespritzt. Damit es schnell über die Nieren wieder ausgeschieden wird, erhält Ihr Kind eine Infusion und Flüssigkeit zum Trinken (Wasser, Tee). Erst wenn es die Getränke gut toleriert und nicht erbricht, darf Ihr Kind wieder feste Nahrung zu sich nehmen.



Auf der kinder-kardiologischen Station wird die Herz-tätigkeit am Monitor überwacht. Dabei werden Sauerstoffsättigung, Blutdruck, Temperatur und andere Parameter kontrolliert.

Das Pflegepersonal wird Ihnen genau erklären, was Ihr Kind darf und was nicht. Temperamentvolle Kinder können in dieser Phase recht anstrengend sein und Ihre ganze Geduld fordern. Überlegen sie schon vorher zu Hause gemeinsam, welche ruhige Beschäftigung im Bett möglich ist.

Wenn Sie selbst das Bedürfnis haben, über das Erlebte zu sprechen, so können Sie Kontakt zu unseren Elternvereinen (Anschriften S. 35-36) oder dem psycho-sozialen Dienst der Abteilung aufnehmen. Neben der Betreuung während des stationären Aufenthalts unterstützen Sie diese Fachkräfte auch gern bei weiteren Fragen zu Ihrem herzkranken Kind. Es gibt jedoch nicht in allen Kliniken entsprechendes Personal.



Rat und Hilfe erhalten Sie auch bei unserer Sozialrechts-Hotline.

Diese erreichen Sie unter 0241-55 94 69 79, (Sören Riedel).



Erfahrungsberichte

Carina – Neue Herzklappe per Katheter

Schon als Carina zwei Jahre nach den großen Komplettkorrekturen der Fallotschen Tetralogie* in den Jahren 2001 und 2003 mal wieder zur Kontrolluntersuchung ging war uns klar, dass es jetzt bestimmt an der Zeit war, die Pulmonalklappe zu erneuern. Damals erklärte uns der Professor, die Pulmonalarterie mit Klappe, die vom Schwein stammt, würde höchstens bis zur Grundschule reichen. Danach sei sie verkalkt und rausgewachsen. Es war dann keine Überraschung mehr, dass sich die Kardiologen einig waren: die Klappe sei jetzt zu eng geworden. Zehn Jahre hatte sie überraschenderweise gehalten, Verkalkung war nicht zu sehen. Carina hatte keinerlei Einschränkungen, der Druck in der rechten Herzkammer hatte aber zugenommen. Verständlicherweise werden die Korrekturen vorgenommen, bevor es den Kindern schlecht geht oder ein irreparabler Schaden eingetreten ist. Zu unserer Überraschung bestand sogar die Möglichkeit, die Klappe per Katheter zu erneuern. SUPER!!! KEINE RICHTIGE OP!! Schon drei Tage später bekamen wir den Termin: 26. Mai 2011.

Natürlich waren wir total erleichtert, dass der Brustkorb nicht aufgemacht werden musste. Angst hatte Carina überhaupt nicht. Sie freute sich sogar auf ein paar Tage faulenzten und „gemütlich machen“.

Nach den üblichen Untersuchungen kam es auch zum Aufklärungsgespräch über die geplante OP. Wir wissen natürlich, dass die ganzen Risiken erwähnt werden müssen, so ganz einfach hörte sich das alles aber trotzdem nicht an. Geplant war, die alte Arterie per Ballon aufzudehnen. Das Risiko dabei ist wohl, nicht zu viel zu dehnen, damit der Stent später noch passt. Gefahr ist außerdem, dass die Arterie platzt, in diesem Fall gibt es massive Blutungen (und dann ist der Brustkorb nicht offen). Eine weitere Komplikation wäre, der Katheter würde die Stelle gar nicht erst erreichen. Dass hieße, abbrechen und neuer Termin für herkömmliche OP. Nächste Komplikation ist, wie schon erwähnt, dass die Herzkranzgefäße zerdrückt werden, dies würde einen Herzinfarkt verursachen. Nach diesem Gespräch dachte ich erst, es wäre vielleicht für Chirurgen und Eltern entspannter, man würde „normal“ operieren. Leider blieb dann eben doch eine Nacht die Ungewissheit, ob das Ganze überhaupt funktioniert. Am OP-Tag wurde es richtig gut und beruhigend. Unsere Zimmergenossin Nadine, die in etwa das Gleiche erwartete, war pünktlich nach vier Stunden wieder auf dem Zimmer. Nach weiteren vier Stunden war Carina wie geplant fertig.

Der Professor erzählte grinsend, es sei alles gut, habe perfekt geklappt. Man hatte Carina zwei Stents in die alte Pulmonalarterie geschoben, in denen die neue Klappe, diesmal vom Rind, schon befestigt war. Diese Stents sind schon ummantelt, damit es im Falle einer massiven Blutung schon mal etwas abgedichtet ist. Nach dieser Erleichterung verlief die Nacht etwas unruhig. Carina musste sich von der Narkose mehrmals übergeben, dadurch kam es

* Erklärung siehe Glossar S. 29 ff.

wieder zu heftigen Blutungen in der Leiste. Am nächsten Tag bekam sie Fieber. Es hielt sich hartnäckig vier Tage und die nicht ganz bekannte Ursache wurde durch Antibiotika bekämpft.

Sechs Wochen später war Carina zur Kontrolluntersuchung. Danach waren wir nachträglich noch restlos begeistert. Drei entscheidende Punkte haben sich extrem verbessert:

- 1) Der Druck in der rechten Herzkammer ist jetzt normal. Er stieg ja in letzter Zeit immer mehr an.
- 2) Durch den jetzt normalen Druck hat sich die Herzkammer regeneriert. Da das Herz ein Muskel ist, schwillt er bei Überbelastung genau so an, wie jeder andere Muskel. Dies darf aber nicht sein, da eine verdickte Herzkammer irgendwann nicht mehr genügend pumpen kann.
- 3) Die leichte Insuffizienz der alten Klappe ist komplett verschwunden. Sie ist absolut dicht.

Ein Eingriff mit Herzkatheter bedeutet für das gesamte Team eine enorme Konzentrationsleistung. Er ist wesentlich schonender für den kleinen Patienten als eine herkömmliche OP. Wir bekamen noch eindrucksvolle Röntgenbilder, die während der OP gemacht wurden. Die kommen in Carinas Krankenhaus-Fotoalbum.

Carina war Ende Januar 2012 wieder zur Kontrolle in der Uniklinik. Der Herzmuskel hat sich ganz toll zurückgebildet, sie hat seit dem Eingriff sechs Kilo zugenommen und ist sechs Zentimeter gewachsen.

Evelyn Heikamp im Juli 2011

Nadine – Mein Herz schlägt für Melody!

Als ich im März 2011 zur Untersuchung in die Klinik fuhr, dachte ich nicht daran, dass mir sobald eine OP bevor stehen würde. Aber der Arzt sagte mir, dass mein Homograft* schon steinalt sei und dass ich zur Abklärung doch noch zum MRT müsse. Das wurde am 26.04.2011 durchgeführt. Meine Mutter hat mit dem Arzt gesprochen, der ihr sagte, dass ich nun doch eine neue Herzklappe bräuchte. Ich dachte, das könne in meinem Urlaub gemacht werden, aber der Termin sollte schon im Mai sein. Es blieb also nicht viel Zeit.

Am 25.05.2011 wurde ich in die Kinderkardiologie eingewiesen und einen Tag später sollte die OP stattfinden. Ich war eigentlich gar nicht nervös, da Katheteruntersuchungen für mich nichts Neues waren. Aber dann kam der Arzt und sprach mit mir über die OP.

Alles super, diese Melodyklappe!!



Aber die ganzen Risiken... Ich war doch ziemlich erschrocken!

Am 26.05.2011 wurde ich, meine Eltern waren dabei, zum OP gebracht. Die Leute unten im OP-Bereich waren total cool drauf. Ich wurde sehr freundlich begrüßt, was mir das Ganze ein wenig leichter gemacht hat. Nach etwa drei Stunden bin ich dann wieder auf die Station gebracht worden. Alles hat super gut und auch sehr schnell geklappt! Mir ging es soweit auch gut, ich war relativ fit, aber konnte mich nicht wirklich gut bewegen, da beide Leisten betroffen waren. Nachmittags kam der Arzt, um mir zu sagen, dass alles ohne Probleme, um nicht zu sagen, super abgelaufen sei. Die beste Nachricht kam einen Tag später, am Freitag: Ich dürfe am Samstag, zwei Tage nach der OP, nach Hause. Wenn das mal nicht große Klasse ist!

Noch ein paar Anmerkungen meiner Mutter. Grundsätzlich haben wir diese Entscheidung nicht bereut. Vor allem deshalb, weil alles so super abgelaufen ist. Trotzdem haben auch mich die ganzen Risiken ziemlich nachdenklich gemacht. Das Ganze ist nicht ohne, das darf man nicht vergessen! Es ist jetzt alles super, die ganze Familie ist glücklich und das ist ja die Hauptsache!!!

Nadine Matheis und Familie

Glossar

Ablation	Zerstörung von Reizleitungsbahnen, die Herzrhythmusstörungen erzeugen können, im Rahmen einer Herzkatheteruntersuchung
Analgosedierung	Gabe von Beruhigungs- und Schmerzmitteln
Angiographie	Verfahren zur röntgenologischen Darstellung, hier von Herzzinnenräumen, Herzklappen und Herzkranzgefäßen während der Herzkatheteruntersuchung
Angioplastie	Verfahren zur Erweiterung oder Wiedereröffnung von verengten oder verschlossenen Blutgefäßen mit Spezialkathetertechnik (Ballondilatation)
Aorta	Körperschlagader, Hauptschlagader
Aortenbogen	herznaher, bogenförmiger Teil der Hauptschlagader, hier entspringen die Gefäße für Kopf und Arme
Aortenisthmus	angeborene Einengung der Aorta am Übergang vom Aortenbogen zum absteigenden Teil der Hauptschlagader
Aortenisthmusstenose	Krankhafte Verengung am Übergang des Aortenbogens in die absteigende Aorta
Aortenklappe	Herzklappe (Taschenklappe mit 3 Segeln), an der linken Herzkammer, verhindert den Rückfluss des Blutes aus der Aorta zurück in die linke Kammer in der Erschlaffungsphase (Diastole) des Herzens
Aortenklappenatresie	Fehlen bzw. Verschluss der Herzklappe zwischen linker Herzkammer und Aorta

* Erklärung siehe Glossar S. 29 ff.

Aortenklappeninsuffizienz

Undichtigkeit bzw. mangelhafter Verschluss der Aortenklappe, dadurch fließt ein Teil des Blutes zurück die linke Herzkammer

Aortenstenose

Einengung des Ausflustraktes der linken Herzkammer; je nach Lage der Engstelle in drei verschiedene Formen eingeteilt: subvalvulär (Engstelle unterhalb der Aortenklappe), valvulär (verminderte Öffnungsfähigkeit der Aortenklappe) oder supravalvulär (oberhalb der Aortenklappe)

Aortenwurzel

Ursprungsstelle der Körperschlagader aus dem linken Ventrikel

Arterie

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

Arteriell Blut

s. S. 15

Atrioseptostomie

siehe Vorhofscheidewanddefekt

Atriumseptumdefekt ASD

AV (arteriovenöse) Fistel

abnormale Verbindung zwischen einer Arterie und einer Vene

Ballondilatation

Verfahren zur Beseitigung von Engstellen (Stenosen) in Arterien durch Aufdehnung (Dilatation) mit Hilfe eines Ballonkatheters

Ballonkatheter

Kunststoffkatheter, der an der Spitze einen mit Druckluft oder Flüssigkeit entfaltbaren Ballon (Okklusionsballon) trägt, siehe auch Ballondilatation

Blutdruck

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

Coil

kleine Spirale aus Metall, wird mit Hilfe eines Herzkatheters in Gefäße eingeführt, die verschlossen werden sollen; dort bilden sich Blutgerinnsel, die zum Verschluss führen

Coil-Embolisation

Methode zum Gefäßverschluss (Embolisation); eine Metallspirale wird mittels Herzkathertechnik eingeführt und in das zu verschließende Gefäß gebracht, durch Bildung eines Thrombus und bindegewebigen Umbau des Thrombus wird das Gefäß verschlossen

Computertomographie CT

Röntgen-Schichtuntersuchung zur Darstellung von Größe und Struktur innerer Organe s. S. 23

Dilatation

(von lateinisch dilatare, verlängern, ausdehnen, vergrößern): therapeutisches Erweitern eines Gefäßes, z. B. mit einem Ballon im Rahmen eines Herzkatheter-eingriffs

Ductus arteriosus

stellt im fetalen (vorgeburtlichen) Blutkreislauf eine Verbindung zwischen Aorta und Lungenarterie her, verschließt sich normalerweise in den ersten Lebenstagen

Echokardiographie

Untersuchung des Herzens mittels Ultraschall s. S. 23

Elektrokardiographie EKG

Aufzeichnung der elektrischen Aktivitäten der Herzmuskelfasern s. S. 22

Elektrophysiologische

Untersuchung EPU

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

Embolisation

künstlicher Gefäßverschluss



Endokard	innere Schicht der Herzwand, dazu gehören auch die vier Herzklappen
Fallotsche Tetralogie	Tetralogie: „aus vier Teilen bestehend: 1) Subpulmonalstenose 2) VSD 3) Reitende Aorta 4) verdickte rechte Herzkammer
Foramen ovale	türartige Verbindung zwischen den Herzvorhöfen, die vorgeburtlich den Blutübertritt vom rechten Vorhof in den linken Vorhof zulässt, verschließt sich normalerweise in den ersten Lebenstagen nach der Geburt
Glenn-Anastomose	Palliativmaßnahme bei Herzfehlern mit einem Ventrikel, Teil eines mehrteiligen Operationsverfahrens (Fontan)
Gradient	Druckdifferenz zwischen zwei benachbarten Herz- oder Gefäßabschnitten
Hämodynamik	Blutströmungsverhältnisse
Hämoglobin	eisenhaltiges Protein, das den Sauerstoff im Blut transportiert
Herzkranzgefäße	Koronararterien; Blutgefäße, die den Herzmuskel kränztartig umgeben und mit Blut und Nährstoffen versorgen
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
Homograft	Herzklappe aus menschlichem Spendergewebe
Hybridverfahren	herzchirurgische Maßnahmen und interventionelle Herzkathetereingriffe finden gleichzeitig in einer Prozedur statt
Hypoplastisches Linksherzsyndrom (HLHS)	unterentwickelte linke Herzseite (Univentrikuläres Herz)
Insuffizienz	Funktionsstörung
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
Kardiomyopathie	(meist) chronische fortschreitende Erkrankung des Herzmuskelgewebes; führt zu Einschränkung der Pumpfunktion
Katheter	Röhrchen oder Schläuche verschiedener Durchmesser aus Kunststoff, Gummi, Silikon, Metall oder Glas, mit denen sondiert, entleert, gefüllt oder gespült werden kann
Kernspintomographie MRT	Magnetresonanztomographie; Verfahren zur Darstellung durch Magnetfelder und Wellen im Radiofrequenzbereich s. S. 23
Klappeninsuffizienz	Undichtigkeit einer Herzklappe, es kommt zu einem Rückfluss von Blut
Kollateralen	Kleine Blutgefäße, die neben dem Hauptgefäß dasselbe Versorgungsgebiet erreichen, bei Unterbrechung des Hauptgefäßes bleibt die Blutversorgung gewährleistet (Kollateralkreislauf = Umgehungskreislauf); unerwünscht bsp. bei Patienten mit Fontankreislauf, der durch die Kollateralen umgangen wird

Linksherzkatheter

Katheter wird unter Röntgenkontrolle in die Hauptschlagader und dann in die linke Herzkammer geführt, die Druckverhältnisse im Bereich der linken Herzkammer und der Hauptschlagader werden gemessen sowie die Herzkranzgefäße dargestellt

Links-Rechts-Shunt

Störung des Blutkreislaufs, bei der sauerstoffreiches Blut aus dem arteriellen Blutkreislauf (z.B. linke Herzhälfte) direkt in den venösen Blutkreislauf (z.B. rechte Herzhälfte) gelangt

Magnetresonanztomographie MRT MAPCA

siehe Kernspintomographie

Main aortopulmonary collateral artery; entweder bereits vorgeburtlich angelegt oder nach kreislaufverändernden Operationen (z.B. Fontan-Operation) entstanden, lassen diese auf Grund des dort höheren Drucks sauerstoffreiches Blut des Körperkreislaufs aus der Aorta bzw. deren Ästen in den Lungenkreislauf gelangen. Da dieser Umgehungskreislauf häufig unerwünscht ist, werden MAPCAs in der Regel durch Herzkathetereingriffe mit Hilfe von Coils verschlossen

Morphologie Nicht-invasiv

Untersuchungsmethode bei denen Geräte oder Katheter nicht in den Körper eindringen, z. B. EKG, Ultraschall, CT

Occluder

Doppelschirmchen, das im Rahmen eines Herzkathetereingriffs im Herzen platziert wird, um einen Vorhofseptumdefekt oder einen offenen Ductus Botalli zu verschließen

Offener Ductus arteriosus Botalli

Persistierender Ductus; Ductus hat sich nach der Geburt nicht geschlossen, muss ggf. medikamentös oder operativ (Occluder) verschlossen werden

Okklusion palliativ

therapeutische Maßnahmen, die nicht auf die Heilung einer Erkrankung, sondern auf die Linderung der Symptome ausgerichtet sind

Perforation Perkutan

Durchlochung
durch die Haut

Perkutane transluminale Valvuloplastie PTVP

Dehnung einer verengten Herzklappe mit einem Ballon im Rahmen einer Herzkatheteruntersuchung

Pulmonalatresie

Zwischen rechter Herzkammer und Lungenschlagader besteht keine Verbindung. Ist ein Kammerscheidewanddefekt vorhanden, über dem die Aorta „reitet“, besteht eine extreme Form der Fallotschen Tetralogie

Pulmonalklappe

Taschenklappe (mit drei halbmondförmigen Segeln), an der rechten Herzkammer, verhindert den Rückfluss des Blutes aus dem Lungenschlagaderstamm zu Beginn der Erschlaffungsphase (Diastole) des Herzens

Pulmonalklappeninsuffizienz

Undichtigkeit der Pulmonalklappe; während der Diastole fließt Blut aus dem Lungenschlagaderstamm (Truncus pulmonalis) in die rechte Herzkammer zurück

Punktion

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



Rechtsherzkatheter	umfasst Messungen der Drücke im Herzen sowie des Sauerstoffgehaltes an unterschiedlichen Messpunkten; meist unter örtlicher Betäubung
Rechts-Links-Shunt	Störung des Blutkreislaufs, bei der sauerstoffarmes Blut direkt - d.h. unter Umgehung des Lungenkreislaufs - in den linken Ventrikel bzw. in den Systemkreislauf gelangt. Es kommt zur Zyanose
Ross-Operation	Operation, bei der die erkrankte Aortenklappe entnommen und durch die eigene Pulmonalklappe ersetzt wird; anstelle der Pulmonalklappe wird eine Spenderklappe eingesetzt
Schirmchen-Okklusion	siehe Occluder
Schluckecho TEE	Ultraschalluntersuchung, bei der ein Endoskop mit einem eingebauten Schallkopf in die Speiseröhre eingeführt wird, das Herz kann so aus nächster Nähe untersucht werden
Sonographie	siehe Ultraschall
Stenose	Engstelle, Verengung von Blutgefäßen
Stent	kleines Gittergerüst in Röhrenform aus Metall oder Kunststoff, das ein Gefäß offenhalten soll
Subpulmonalstenose	Verengung unterhalb der Pulmonalklappe.
Transposition der großen Arterien TGA	Ursprung der Körper- und Lungenschlagader ist vertauscht
Trikuspidalatriesie	vollständiges Fehlen der Herzklappe zwischen dem rechten Vorhof und der rechten Herzkammer
Trikuspidalinsuffizienz	Undichtigkeit der Trikuspidalklappe des Herzens, während der Auswurfphase kommt es zu einem Rückfluss von Blut aus der rechten Herzkammer in den rechten Vorhof
Truncus Arteriosus Communis	Aorta und Arteria pulmonalis (Lungenschlagader) entspringen gemeinsam aus dem Herzen. Zusätzlich besteht ein Ventrikelseptumdefekt
Truncus Pulmonalis	Lungenstamm; elastische, herznahe Arterie und der gemeinsame Stamm der zur Lunge führenden Arterien (Arteria pulmonales), welche sauerstoffarmes Blut transportieren
Ultraschall	s. Echokardiographie
Univentrikuläres Herz	Oberbegriff für verschiedene Herzfehler, bei denen jeweils nur eine Herzkammer vorliegt, die sowohl Lungenkreislauf als auch den Körperkreislauf versorgt, z. B. HLHS, DILV
Vene	Blutgefäße, die das sauerstoffarme Blut aus dem Körper zum Herzen zurück transportieren; Ausnahme: Lungenvenen führen sauerstoffreiches Blut aus der Lunge zum Herzen
Venöses Blut	sauerstoffarmes Blut
Ventrikelseptumdefekt VSD	Loch in der Herzscheidewand
Vorhofscheidewanddefekt	siehe Vorhofseptumdefekt
Vorhofseptum	dünne Trennwand zwischen dem rechten und linken Vorhof
Vorhofseptumdefekt ASD	Loch in der Herzscheidewand zwischen den beiden Vorhöfen des Herzens

Vorhofseptumdefekt ASD I

Vorhofseptumdefekt ASD II

Zyanose

Ostium-primum-Defekt, Das Loch liegt im unteren Anteil der Vorhofscheidewand und ist oft mit einer Fehlfunktion der Mitralklappe verbunden häufigste Form, Das Loch liegt in der Mitte und je nach Größe fließt wegen des Druckunterschiedes in den Herzkammern eine mehr oder weniger große Blutmenge von links nach rechts, also wieder in den Lungenkreislauf violette bis bläuliche Verfärbung der Haut, der Schleimhäute, der Lippen und der Fingernägel aufgrund von Sauerstoffmangelzuständen unterschiedlichster Ursache

Autoren: Dr. Stefanie Weismann-Günzler, Monika Schraudy



Ansprechpartner vor Ort

BVHK-Mitgliedsvereine

Verein für Familien herzkranker Kinder und Jugendlicher in M/V

c/o Dr. Marten Toralf
Fritz-Reuter-Weg 7a
17498 Neuenkirchen (bei Greifswald)

Mail: Gkl186@gmx.de

Herz-Kinder-Hilfe Hamburg e. V.

c/o Inge Heyde
Wolsteinkamp 63
22607 Hamburg

Tel.: 040 - 82 29 38 81
Mail: i.heyde@herz-kinder-hilfe.de
Web: www.herz-kinder-hilfe.de

Kinder-Herz-Hilfe Schleswig-Holstein e.V.

c/o Universitäts-Kinderklinik (Stephanie Nischik)
Klinik für Kinderkardiologie
Schwanenweg 20
24105 Kiel

Tel.: 0174-74 70 276
Mail: info@kinderherzhilfe.de
Web: www.kinderherzhilfe.de

Herzkinder OstFriesland e. V.

c/o Nadja Poppen
Südweg 116
26607 Aurich

Tel.: 0494-199 00 929
Mail: nadja.poppen@herzkinder-ostfriesland.de
Web: www.herzkinder-ostfriesland.de

Aktion Kinderherz e. V., Düsseldorf

c/o Gabriele Mittelstaedt
Rudolf-Lensing-Ring 21
40670 Meerbusch

Tel.: 02159-50151
Mail: aktionkinderherz@arcor.de

Elterninitiative herzkranker Kinder, Dortmund /

Kreis Unna e. V.

c/o Mechthild Fofara
Vorhölterstr. 63
44267 Dortmund

Tel.: 02304/89540
Mail: fofara@t-online.de

Herzkranke Kinder e. V.

c/o Inge Senger
Albert-Schweitzer-Str. 44
48149 Münster

Tel./Fax: 0251-98155-300
Mail: info@herzkranke-kinder-muenster.de
Web: www.herzkranke-kinder-muenster.de

Fördermitglied im BVHK**Herzpfaster Coesfeld / Bunter Kreis**

c/o Frau Eßling
Ritterstr. 7
48653 Coesfeld

Tel.: 02541-89 15 00
Mail: info@bunter-kreis-muensterland.de
Web: www.bunter-kreis-muensterland.de

Elterninitiative herzkranker Kinder, Köln e. V.

c/o Maria Hövel
An den Buchen 23
51061 Köln

Tel.: 0221-6001959
Mail: info@herzkranke-kinder-koeln.de
Web: www.herzkranke-kinder-koeln.de und

Herzkrankes Kind Aachen e. V.

Pauwelsstr. 19
52074 Aachen

Tel.: 0241-9632155
Mail: verein@herzkrankeskindaachen.de
Web: www.herzkrankeskindaachen.de

**Elterninitiative herzkranker Kinder und Jugendlicher
Bonn e. V.**

c/o Peter Jürgens
Loeschckestr. 21
53129 Bonn

Tel.: 0151 58233 517
Mail: herzkinder-bonn@netcologne.de
Web: www.herzkinder.bnet.de

**Kohki Verein für Familien herzkranker Kinder und
Jugendlicher Rhein-Main-Pfalz**

c/o Sigrid Schröder
Poppelreuterstr. 2
55131 Mainz

Tel.: 0160-94153671
Mail: s.schroeder@kohki.de
Web: www.kohki.de

**Kinderherzen heilen e. V. – Eltern herzkranker Kinder –
Gießen**

c/o Michael Hauk
Am Söderpfad 2a
61169 Friedberg

Tel.: 0 60 31-77 01 63
Mail: kontakt@kinderherzen-heilen.de
Web: www.kinderherzen-heilen.de

Herzkrankes Kind Homburg/Saar e.V.

c/o Monika Funk
Überhofer Straße 37
66292 Riegelsberg

Tel.: 06806 / 3430
Mail: info@herzkrankes-kind-homburg.de
Web: www.herzkrankes-kind-homburg.de



Herzkinder Unterland e. V.

c/o Wolfgang Feuchter
Oscar-Paret-Str. 30
71691 Freiberg

Tel.: 07141-76484
Mail: vorstand@herzkinder-unterland.de
Web: www.herzkinder-unterland.de

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

Vorsitzender: Michael Klein
Geschäftsstelle: Anneliese Andler (Geschäftsführerin)
Albert-Schweitzer-Straße 12
72810 Gomaringen

Tel.: 07072-3708
Mail: info@elhke.de
Web: www.elhke.de

**Herzklopfen Elterninitiative Herzranke Kinder
Südbaden e.V.**

c/o Sabine Schiemenz
Dinkelbergstr. 25a
79540 Lörrach

Tel.: 07621-9157345
Mail: info@herzklopfen-ev.de
Web: www.herzklopfen-ev.de

Ulmer Herzkinder e. V.

c/o Jürgen Matuschka
Fichtenweg 22
89555 Steinheim

Tel.: 0731/69 34 3 – Fam. Böhme
Mail: info@ulmer-herzkinder.de
Web: www.ulmer-herzkinder.de

Junge Herzen Bayern

Susanne Menner, 1. Vorsitzende
Kaiserstr. 23
80801 München

Tel.: 0171-3166831
Mail: susanne.menner@exemptec-it.com
Web: www.junge-herzen-bayern.com

11 Impressum

Bundesverband Herzranke Kinder e.V. (BVHK)
Kasinostr. 66
52066 Aachen

Tel.: 0241-91 23 32
Mail: bvhk-aachen@t-online.de
Web: www.bvhk.de
www.herzklick.de

Spendenkonto

Konto-Nr. 460 10 666
Bank Sparkasse Aachen
BLZ 390 500 00

DZI-Spendensiegel



Redaktion:

Prof. Deniz Kececioglu, Herzzentrum Bad Oeynhausen
Hermine Nock, BVHK
Monika Schraudy, BVHK
Text S. 10-15 Dr. Stefanie Weismann-Günzler
Text S. 16-18 Quelle: www.corience.org von Marit Haugdal, geprüft von PD Dr. P. Ewert

Gestaltung:

Rita Scholz, www.ritascholz.de

Bildnachweis:

Herzzentrum Leipzig – Universitätsklinik: S. 7, 10-14, 17, 19-23, 25, 26 oben
Asklepios Klinik St. Augustin: S. 15, 16
Eigene Fotos: Titelbild (Gewinner des Fotowettbewerbs www.herzklick.de),
S. 5, 6, 8, 26 unten
iStock: S. 8

Druck:

Flyer-Alarm
Auflage 2012: 5.000 Exemplare.

Nachdruck, auch auszugsweise, nur mit ausdrücklicher Genehmigung des Herausgebers.
Alle Rechte vorbehalten © BVHK 2012



DAK Gesundheit

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.

BVHK-Spendenkonto

Bank: Sparkasse Aachen
Konto-Nr.: 460 10 666
BLZ: 390 500 00



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

Mit freundlicher Unterstützung

DAK



Unternehmen Leben

Bundesverband Herzranke Kinder e.V. (BVHK)
Kasinostraße 66
52066 Aachen

Tel.: 0241 - 91 23 32
Fax: 0241 - 91 23 33

E-Mail: bvhk-aachen@t-online.de
Web: www.bvhk.de
www.herzclick.de

Bundesverband Herzranke Kinder e.V.

