



Foto: Familie Beinker

Informationsbroschüre

# Truncus arteriosus communis

Nachdruck 2016



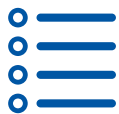
[www.bvhk.de](http://www.bvhk.de)

**Bundesverband  
Herzranke  
Kinder e.V.**



# Inhaltsverzeichnis

<b>Vorwort des BVHK</b>	<b>4</b>
<b>1. Funktion des gesunden Herzens</b>	<b>6</b>
1.1 Der Lungenkreislauf	6
1.2 Der Körperkreislauf	7
1.3 Blutkreislauf des Fötus' im Mutterleib	8
<b>2. Was ist beim Truncus arteriosus communis anders?</b>	<b>10</b>
2.1 TAC in verschiedene Ausprägungen	11
<b>3. Diagnose</b>	<b>12</b>
3.1 Diagnose bereits vor der Geburt?	12
3.1.1 Recht auf Nichtwissen	13
3.1.2 Beratung hilft auf der Achterbahn der Gefühle	14
3.1.3 Fortsetzung oder Abbruch der Schwangerschaft?	14
3.1.4 Geburtsvorbereitung	15
3.1.5 Rechtzeitig Unterstützung sichern	15
3.2 Diagnose erst nach der Geburt	17
3.2.1 Sie haben erst nach der Geburt vom Herzfehler Ihres Kindes erfahren?	17
3.2.2 Entdeckung erst nach Entlassung aus der Geburtsklinik?	17
3.3 Möglichkeiten der Diagnostik	18
<b>4. Behandlung</b>	<b>19</b>
4.1 Akutversorgung auch für Eltern?	19
4.2 Planung der Behandlung	20
4.3 Die Operation	21
4.4 Welche Risiken beinhaltet die Operation?	21
4.4.1 Herzrhythmusstörungen	22
4.4.2 Thrombosen	22
4.4.3 Flüssigkeitseinlagerungen	22
4.4.4 Infektionen	23
4.4.5 Endokarditisprophylaxe	23
4.5 Nachsorge	23



<b>5. Tipps für das Säuglingsalter</b>	<b>24</b>
5.1 Kann ich mein Neugeborenes Stillen?	24
5.2 Das Baby ist zu Hause – worauf muss ich achten?	25
5.3 Ihre Rechte kennen und nutzen	25
<b>6. Tipps für die Vorschulzeit</b>	<b>26</b>
<b>7. Tipps für Schulkinder</b>	<b>27</b>
7.1 Wechsel vom Kindergarten	27
7.2 Balance zwischen Unter- und Überforderung	27
7.3 Wie wird mein Kind die Schule bewältigen?	28
<b>8. Tipps für das Jugendalter</b>	<b>29</b>
<b>9. Tipps für Erwachsene mit TAC</b>	<b>29</b>
9.1 Vererbung	29
9.2 Beschwerden im langfristigen Verlauf	29
9.3 Wie ist die Lebensqualität eines Menschen mit TAC?	30
<b>10. Erfahrungsberichte</b>	<b>31</b>
Erfahrungsbericht Bjarne	31
Erfahrungsbericht Rüdiger	34
Erfahrungsbericht Jannik (und Tom)	37
<b>11. Impressum</b>	<b>43</b>
<b>12. Glossar</b>	<b>44</b>
<b>13. Adressen</b>	<b>46</b>



## Vorwort des BVHK

Beim Truncus arteriosus communis (TAC) haben sich vor der Geburt die Aorta (Körperschlagader) und die Pulmonalarterie (Lungenschlagader) nicht getrennt. Die Herzklappen funktionieren meist nicht bzw. schließen nicht richtig. Das Blut wird aus beiden Herzkammern sowohl in die Lunge, als auch in den Körperkreislauf geleitet. Dieser angeborene Herzfehler (AHF) ist ohne rechtzeitigen chirurgischen Eingriff nicht mit dem Leben vereinbar. TAC-Kinder müssen im Alltag viele Einschränkungen bewältigen und der Krankheitsverlauf hängt sehr vom Zeitpunkt des Eingriffs sowie der Expertise des Kinderherzzentrums ab. Daher unterscheiden sich Krankheitsverlauf und Langzeitprognose stark. Mit unserer Broschüre möchten wir Ihnen Hilfsmöglichkeit aufzeigen. Weitere verständliche Erklärungen und eine animierte Beschreibung der Funktion des gesunden Herzens finden Sie auf [www.herzklick.de](http://www.herzklick.de).

Der Bundesverband Herzranke Kinder e.V. (BVHK) ist in Deutschland die Koordinationsstelle für unsere Mitgliedsvereine, Selbsthilfegruppen und Ratsuchende (Anschriften siehe S. 46-47). Wir setzen gesundheitspolitische und öffentlichkeitswirksame Verbesserungen für Menschen mit AHF in jedem Lebensalter um. Unser Verein ist als gemeinnützig anerkannt (Vereinsregister Amtsgericht Aachen VR 2986) und wurde für seine nachprüfbar, sparsame und satzungsgemäße Mittelverwendung mit dem DZI-Spendensiegel ausgezeichnet.

  
**Hermine Nock**

Geschäftsführerin Bundesverband Herzranke Kinder e.V. (BVHK)



Vorstand des BVHK Foto: BVHK  
v.l.n.r.: Sigrid Schröder, Mechthild Fofara,  
Werner Bauz, Prof. Elisabeth Sticker,  
Reiner Gauß, Gabriele Mittelstaedt,  
Hermine Nock (Geschäftsführerin)



### Wer wir sind?

- » Wir informieren und beraten alle betroffenen Menschen mit angeborenen Herzfehlern, die sich an uns wenden.
- » Wir sind erster Ansprechpartner für medizinische Fachverbände und die Gesundheitspolitik.
- » Wir vertreten die Interessen herzkranker Kinder auf ihrem Lebensweg.
- » Wir bilden Netzwerke und fördern den Erfahrungsaustausch der Betroffenen.
- » Wir sind selbst Eltern herzkranker Kinder.



### Was wir tun?

- » Wir fördern die Integration von Betroffenen in die Gesellschaft.
- » Wir geben sozialrechtliche und psycho-soziale Hilfen.
- » Wir unterstützen die Forschung auf dem Gebiet der angeborenen Herzfehler.
- » Wir setzen uns ein für die Schaffung kliniknaher Übernachtungsmöglichkeiten für Eltern.
- » Wir etablieren die Familienorientierte Rehabilitation (FOR).

Als Dachverband vereinen wir 26 bundesweite Elterninitiativen mit etwa 3.000 betroffenen Familien zwischen Schleswig-Holstein und Südbaden (s. Seite 46-47).



### Wir brauchen auch Sie!

Unsere Arbeit finanzieren wir überwiegend aus Spenden. Engagieren Sie sich in einem unserer Regionalvereine, werden Sie unser Förderer oder unterstützen Sie uns durch Ihre Spende.

#### Spendenkonto



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

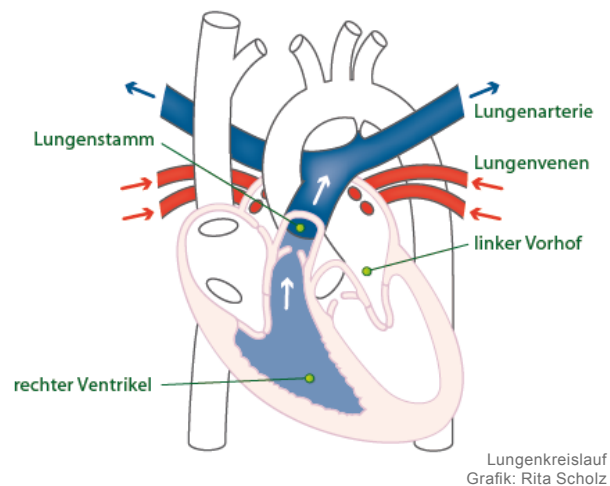


Der Truncus arteriosus communis (TAC) ist eine sehr seltene angeborene Herzfehlbildung, die ungefähr ein Prozent aller angeborenen Herzfehler ausmacht.

Um besser verstehen zu können, was beim TAC falsch angelegt ist, finden Sie hier vorab die Erklärung, wie ein gesundes Herz funktioniert.

## 1. Funktion des gesunden Herzens

Das menschliche Herz hat zwei durch eine Scheidewand (Septum) voneinander getrennte Hälften, die jeweils aus einer Pumpkammer (Ventrikel) und einem Vorhof (Atrium) bestehen. Die Pumpkammern sind die „Motoren“, die das Blut in Umlauf bringen, die Vorhöfe dienen als Sammelbecken für das Blut, das über die Venen zurück ins Herz transportiert wird.

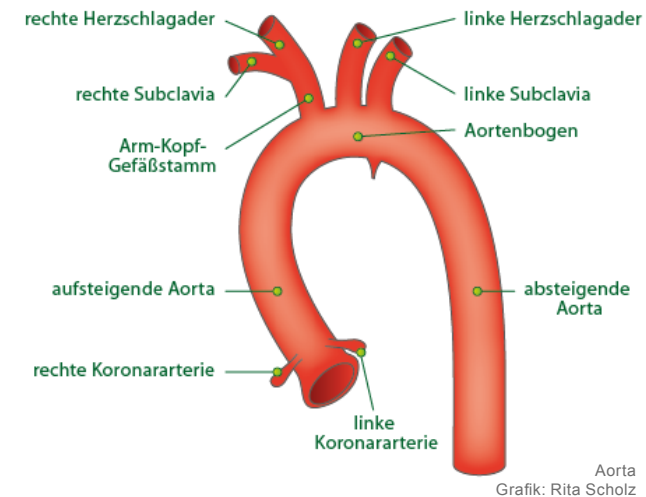


### 1.1 Der Lungenkreislauf

Aus dem Körper fließt verbrauchtes, sauerstoffarmes Blut über die obere und die untere Hohlvene zunächst in den rechten Vorhof (rechtes Atrium) und von dort weiter in die rechte Herzkammer (rechter Ventrikel). Rechter Vorhof und rechte Herzkammer sind durch die Trikuspidalklappe\* voneinander getrennt. Diese Klappe wirkt wie ein Ventil und verhindert den Rückstrom des Blutes von der Kammer in den Vorhof. Von der rechten Herzkammer wird das Blut über die Lungenschlagader in die Lunge gepumpt. Der dicke Lungenschlag-



aderstamm teilt sich in die beiden Lungenarterien, die hin zum rechten und linken Lungenflügel führen. Wieder wird der Rückfluss des Blutes in die rechte Herzkammer durch eine Klappe am Lungenschlagaderstamm (Pulmonalklappe\*) verhindert. Dieser Teil des Blutkreislaufs, der das Blut vom Herzen zur Lunge und wieder zurück bringt, wird als Lungenkreislauf oder kleiner Kreislauf bezeichnet.

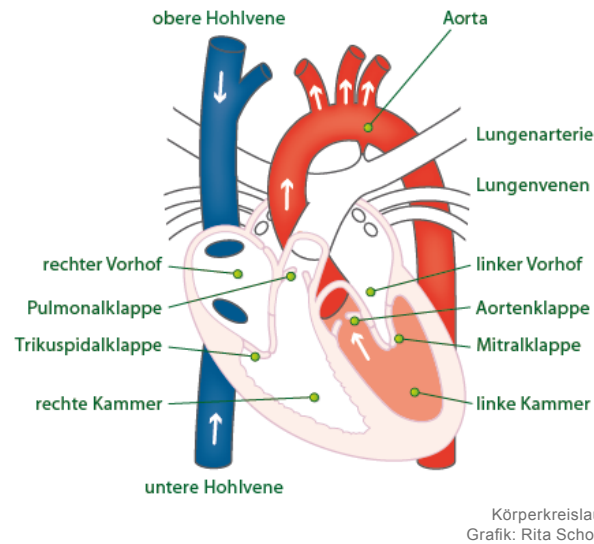


### 1.2 Der Körperkreislauf

Das Blut, das in der Lunge mit Sauerstoff angereichert wurde, fließt über vier Lungenvenen in den linken Vorhof und von dort in die linke Herzkammer. Linker Vorhof und Herzkammer sind durch eine Klappe (Mitralklappe\*) voneinander getrennt. Von der linken Herzkammer wird das Blut über die Körperschlagader (Aorta\*) in den Körper gepumpt. Die Aorta entspringt bogenförmig aus dem Herzen und besitzt an ihrem Stamm ebenfalls eine Klappe (Aortenklappe\*). Aus dem aufsteigenden Teil der Aorta (Aorta ascendens) zweigen zunächst die Herzkranzgefäße (Koronararterien) ab, die das Herz selbst mit Blut versorgen. Kurz danach entspringen aus dem Aortenbogen die Schlagadern, die die obere Körperhälfte und das Gehirn versorgen. Der absteigende Teil der Aorta (Aorta descendens) transportiert das Blut in die untere Körperhälfte.

Linker und rechter Vorhof sowie linke und rechte Herzkammer sind jeweils durch Scheidewände (Vorhofseptum, Ventrikelseptum\*) voneinander getrennt, die die Vermischung von sauerstoffreichem

Erklärung s. Seiten 44-45



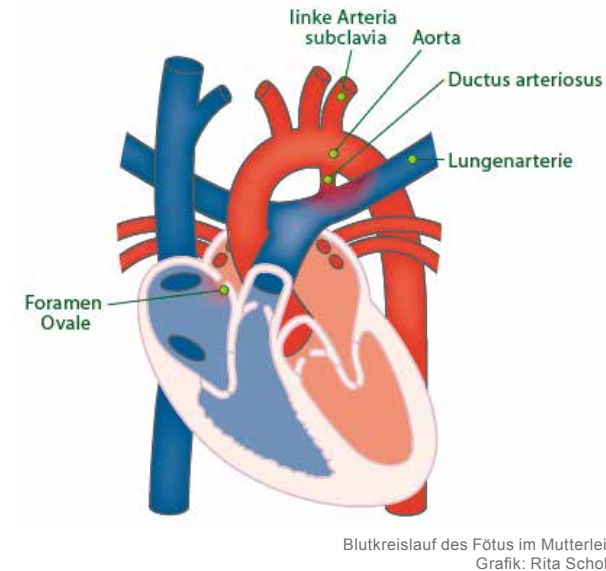
und sauerstoffarmem Blut verhindern. Die linke Herzkammer ist anatomisch muskelkräftiger als die rechte, um das Blut mit genügend Druck durch den gesamten Körper pumpen zu können. Hier ist der Widerstand, den das Blut überwinden muss deutlich höher als in dem Niederdrucksystem „Lungenkreislauf“. Würde das Blut mit genauso hohem Druck in die Lunge gepumpt wie in den Körper, würde dies auf Dauer zu gefährlichen Veränderungen an den kleinen Lungengefäßen führen: Ihre elastische Muskelschicht würde sich verdicken und zu Bindegewebe umgebaut. Die rechte Herzkammer müsste nun gegen einen immer größer werdenden Widerstand anpumpen, und es würde schließlich zum sogenannten Rechtsherzversagen (Rechtsherzinsuffizienz) kommen.

### 1.3 Blutkreislauf des Fötus' im Mutterleib

Der Blutkreislauf des ungeborenen Kindes funktioniert anders als der eben beschriebene. Die Lunge des ungeborenen Kindes wird für den Blutkreislauf noch nicht gebraucht, denn beim Versuch zu atmen würde der Fötus im Fruchtwasser der Gebärmutter ertrinken. Man kann sich seine Lunge wie einen zusammengepressten Schwamm vorstellen, der sich erst nach der Geburt, mit dem ersten Atemzug, entfaltet.

Nährstoffe und Sauerstoff werden dem Fötus mit dem Blut der Mutter durch die Nabelschnur zugeführt. Über die untere Hohlvene gelangt das Nabelschnurblut in den rechten Vorhof. In der Vorhofscheidewand

befindet sich beim Fötus eine Öffnung (Foramen Ovale\*), über die das Blut in den linken Vorhof übertreten kann. Außerdem besteht auf der Höhe des Aortenbogens eine Verbindung zwischen der Körper- und der Lungen Schlagader (Ductus arteriosus Botalli oder Ductus Botalli). Das Foramen Ovale und der Ductus Botalli schließen sich nach der Geburt im Normalfall von selbst, so dass der Lungenkreislauf und der Körperkreislauf (Groß-Kreislauf) in Serie geschaltet sind.



Eine ausführliche Erklärung finden Sie auch auf: <http://www.bvhk.de/informieren/medizin-gesundheit/der-fetale-umgehungs-kreislauf/#c247>







## 2. Was ist die Besonderheit beim Truncus arteriosus communis?

Im Zuge der Entwicklung des fetalen Herzens im Mutterleib teilt sich normalerweise ein großer Gefäßstamm, der Truncus arteriosus, in die beiden großen Arterien auf: die Hauptschlagader (Aorta\*) und die Lungenschlagader. Die Aorta leitet sauerstoffreiches Blut aus dem Herz in den Körper, die Lungenschlagader sauerstoffarmes Blut zur Lunge.

Bleibt diese Trennung von Aorta und Lungenschlagader aus, so kommt das Kind mit einem persistierenden Truncus arteriosus bzw. einem gemeinsamen Arterienstamm zur Welt. Anstelle von zwei Schlagadern mit Pulmonal- und Aortenklappe\* entspringt nur eine große Schlagader aus dem Herzen, mit nur einer einzigen großen „Truncusklappe“. In manchen Fällen ist die Klappe auch anders fehlgebildet, sie hat zusätzliche Anteile oder ist entweder zu weit oder zu eng. Gleichzeitig fehlt ein Stück der Scheidewand zwischen rechter und linker Herzkammer – es besteht ein Ventrikelseptumdefekt\* (VSD). In den gemeinsamen arteriellen Gefäßstamm gelangt somit sauerstoffarmes Blut aus der rechten und sauerstoffreiches Blut aus der linken Herzseite.

Bestimmte Fehlanlagen im Erbgut, zum Beispiel ein fehlender Chromosomenanteil am Chromosom Nr. 22 (sogenannte Mikrodeletion 22q11, siehe unsere Broschüre „Kardiomyopathien und Herzfehler in Verbindung mit Syndromen“. Bestellen auf [www.bvhk.de](http://www.bvhk.de)) gehen überzufällig häufig mit einem Truncus arteriosus einher. Unter diesen Umständen kann die Erkrankung auch mit einem Immundefekt oder Störungen des Kalziumstoffwechsels vergesellschaftet sein, die (bei Immundefekt) zu einer erhöhten Infektneigung führt. Diese wiederum kann auch in der Betreuung vor, während und nach einer Herzoperation zu Komplikationen führen.



Foto: Tobias Reiske, Projektleiter Card Ag Münster

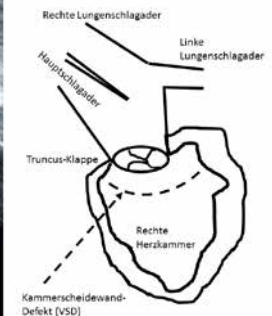
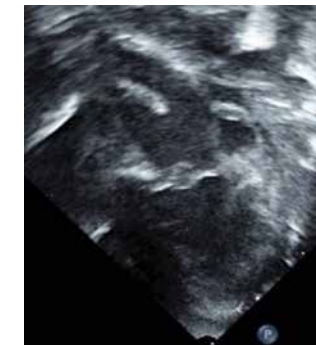
## 2.1 TAC in verschiedenen Ausprägungen

Der Truncus arteriosus communis (TAC) teilt sich in die Aorta und die Lungenschlagader, die dieses Mischblut jeweils zur Lunge und in den Körper transportieren. Man unterscheidet drei verschiedene Formen dieses Herzfehlers:

- » **Typ 1** – Ein Lungenarterienhauptstamm geht direkt oberhalb der Truncusklappe ab und teilt sich in die rechte und linke Lungenschlagader.
- » **Typ 2** – Die zur Lunge führende rechte und linke Schlagader entspringen separat, aber nahe beieinander, direkt aus dem gemeinsamen Gefäßstamm.
- » **Typ 3** – Die Lungenschlagadern zweigen separat und räumlich etwas versetzt ab.

Wie diese Fehlbildung bei Ihrem Kind behandelt werden muss, hängt von ihrer individuellen Ausprägung ab – so existiert manchmal noch eine Unterbrechung des Hauptschlagaderbogens, es fehlt (selten) ein zusätzlicher VSD oder die Klappe schließt nicht korrekt.

In der Regel hat ein gemeinsamer TAC zur Folge, dass die Lunge aufgrund des niedrigeren Widerstands, der der Durchblutung entgegensteht, mit Blut überflutet wird, der Körper jedoch nicht voll mit Sauerstoff angereichertes Blut erhält.



Abbildung/ Grafik: Prof. M. Gorenflo, Heidelberg



## 3. Diagnose

### 3.1 Diagnose bereits vor der Geburt?

Ursache meist „unbekannt“



Bei guten Untersuchungsbedingungen lässt sich ein Truncus arteriosus communis (TAC) häufig bereits während der Schwangerschaft im Ultraschallbild erkennen. Wenn sie schon vorgeburtlich erfahren haben, dass Ihr Baby mit einem TAC zur Welt kommen wird, die Nachricht über die Prognose Ihres Babys also anders ausfällt als erwartet, reagieren viele werdende Eltern

mit Angst oder Panik. Damit einher gehen häufig Gefühle wie Trauer, Hilflosigkeit oder Depression. Es ist wichtig, diese Gefühle zuzulassen. Viele Eltern geben sich selbst die Schuld, dass ihr Kind nicht gesund zur Welt kommen wird. Dabei sind die Ursachen für angeborene Herzfehler noch weitgehend unbekannt und meist „multifaktoriell“, d.h. mehrere Faktoren müssen zusammenkommen, um die vorgeburtliche Herzentwicklung zu beeinflussen. Werdende Eltern, in deren Familie keine angeborenen Herzfehler bekannt sind, können dem weder gezielt vorbeugen, noch ihn durch ihr Verhalten verursachen. Dank des medizinischen Fortschritts erreichen heute etwa 90 Prozent der Kinder mit einem angeborenen Herzfehler das Erwachsenenalter und erfreuen sich einer relativ hohen Lebensqualität. Verlässliche Langzeitprognosen für Kinder mit TAC gibt es kaum, weil der Herzfehler sehr selten ist (betrifft ungefähr 1 Prozent aller Kinder mit angeborenem Herzfehler) und weil die Operationstechniken zur Behandlung relativ jung sind.

#### Optimale Geburts- und Operationsvorbereitung

Bei bereits vorgeburtlich festgestellten Herzfehlern verbessern sich nicht nur die Behandlungschancen und spätere Lebensqualität, sondern auch die Möglichkeit einer optimalen Geburts- und Operationsvorbereitung. Einer pränatalen gynäkologischen Untersuchung mit auffälligem Ergebnis muss zunächst eine gesicherte Diagnose folgen.

### Untersuchungsergebnisse mit Gynäkologen und Kinderkardiologen abklären

Eine gründliche Feindiagnostik per Ultraschall, möglichst von allen vier Herzkammern und den großen Arterien, ist daher wichtig. Dabei hängt die Zuverlässigkeit der Untersuchungsergebnisse stark von der Kompetenz des untersuchenden Arztes und der Qualität seiner Geräte ab. Deshalb sollte die Beurteilung des Gynäkologen mit einem Kinderkardiologen abgeklärt werden. Mit dem Herzfehler einhergehende Fehlbildungen und Auffälligkeiten beim Erbmaterial sollten ebenfalls berücksichtigt werden. Obwohl die Diagnosemöglichkeiten in den letzten Jahren zuverlässiger geworden sind, lassen sich aber noch immer nicht alle angeborenen Herzfehler vor der Geburt sicher feststellen.



Foto: OJO\_Images - iStock.com



Ausführliche Informationen über vorgeburtliche Untersuchungsmethoden, deren Sinn und auch ihre teilweise begrenzten Möglichkeiten finden Sie in unserer Broschüre „Pränatale Diagnostik angeborener Herzfehler“ ([www.bvhk.de](http://www.bvhk.de)).

Fragen Sie nach psycho-sozialen Beratungsmöglichkeiten und – falls gewünscht – nach Selbsthilfegruppen. Dort kommen Sie in Kontakt mit Familien, die mit einem „Truncus-Kind“ leben und bereits gemeistert haben, was Ihnen noch bevorsteht.

#### 3.1.1 Recht auf Nichtwissen

Als werdende Eltern haben Sie auch ein Recht auf „Nichtwissen“. Sie müssen vom Arzt vor jeder angebotenen Untersuchung darauf hingewiesen werden, dass aus den Ergebnissen Konsequenzen folgen können. Weiterhin muss Ihnen die Möglichkeit geboten werden, sich sowohl in Ruhe auf solche Untersuchungen vorzubereiten als auch sie abzulehnen. Für eine fundierte Entscheidung, die Sie auch Ihr ganzes Leben trägt, ist es sehr empfehlenswert, mit unseren regionalen El-



tern-Selbsthilfegruppen Kontakt aufzunehmen, um „aus erster Hand“ Informationen über das Leben mit einem herzkranken Kind zu bekommen. Auf Seite 46-47 finden Sie eine Liste der Kontaktadressen.

### 3.1.2 Beratung hilft auf der Achterbahn der Gefühle



Gerade wenn Sie unter Zeitdruck über weitere Schritte entscheiden müssen, sollten Sie sich mit der Diagnose Ihres Kindes vertraut machen und sich Wissen über seinen Herzfehler, die Konsequenzen,



mögliche Behandlungsmethoden und erfolgreich behandelnde Kinderherzzentren aneignen. Seien Sie sich aber darüber im Klaren, dass nicht alle Informationen, die Sie im Internet finden, gut recherchiert sind. Die Erfahrungen, die beispielsweise in Foren ausgetauscht werden, sind oft sehr subjektiv und die Herzerkrankungen der betreffenden Kinder sehr individuell. Auf

unserer Webseite [www.bvhk.de](http://www.bvhk.de) finden Sie eine Reihe von Links mit seriösen Informationsquellen.

### 3.1.3 Fortsetzung oder Abbruch der Schwangerschaft?

Werdende Eltern haben laut § 6 Abs. 4 Schwangerschaftskonfliktgesetz ein Recht auf unentgeltliche Beratung durch eine staatlich anerkannte Beratungsstelle, wenn sie nach Hilfsangeboten suchen oder sich mit der Frage nach Abbruch oder Fortsetzung der Schwangerschaft auseinandersetzen müssen. Beratung bekommen Sie z.B. bei Gesundheitsämtern, konfessionsgebundenen Wohlfahrtsverbänden (Diakonisches Werk, donum vitae, Sozialdienst katholischer Frauen) und anderen freien Trägern (Arbeiterwohlfahrt, Deutscher Paritätischer Wohlfahrtsverband, Deutsches Rotes Kreuz, Pro Familia) oder in den Schwangerschaftsberatungsstellen der Städte und Landkreise. Auch die Beratung in einer konfessionsgebundenen Schwangerschafts-Beratungsstelle muss ergebnisoffen und nicht-direktiv sein. Selbst wenn die Prognose sehr schlecht sein sollte: Aus Studien

weiß man, dass das Austragen eines nicht lebensfähigen Kindes die anschließende Trauer erleichtert und Ihnen als Eltern Zeit gibt, sich auf den Verlust vorzubereiten. Sie haben so die Chance, sich von Ihrem Kind zu verabschieden. Allerdings raten wir dringend, noch vor einer endgültigen Entscheidung den Austausch mit einer unserer Elterninitiativen zu suchen und mit betroffenen Familien zu sprechen, die schon geschafft hat, was Ihnen noch bevorsteht. Niemand kann besser beurteilen, wie das Leben eines Kindes mit TAC verläuft, als betroffene Eltern selbst!



### 3.1.4 Geburtsvorbereitung

Kurse zur Geburtsvorbereitung werden in allen größeren Städten angeboten. Speziell für werdende Eltern, die bereits durch Fehlgeburten, Störungen in der Frühschwangerschaft, angeborene Herzfehler im familiären Umfeld oder durch pränatale Diagnostik verunsichert sind, bietet die Gesellschaft für Geburtsvorbereitung e.V. ([www.gfg-bv.de](http://www.gfg-bv.de)) spezielle Kurse mit geschulten Gruppenleitern an. Es hilft auch Ihrem Umfeld und vor allem den gesunden Geschwistern, zu wissen, was nach der Geburt des herzkranken Kindes auf Sie zukommt und wie Sie als Familie gefordert sein werden, die Situation zu bewältigen.



### 3.1.5 Rechtzeitig Unterstützung sichern

Auch wenn eine vorgeburtliche Diagnose eine bislang unbeschwerte Schwangerschaft überschattet, so gibt sie Ihnen doch die Chance, sich sowohl seelisch als auch organisatorisch auf Ihr krankes Kind einzustellen und seine Geburt bestmöglich vorzubereiten. Babys mit einem vorgeburtlich diagnostizierten TAC, die gleich nach der Geburt operiert werden müssen, sollten Sie vorzugsweise in unmittelbarer Nähe des von Ihnen gewählten Kinderherzzentrums entbinden. So ist von der ersten Lebensminute an eine optimale Versorgung Ihres Babys gewährleistet und ein belastender Transport bleibt ihm erspart.





Auch wenn dieses Krankenhaus nicht um die Ecke ist - bei der medizinischen Versorgung von komplexen Herzfehlern sollten Sie mehr Wert auf die Erfahrung des Kinderherzzentrums legen als auf Wohnortnähe oder andere Annehmlichkeiten. Gerade bei Kindern mit TAC, die nach der Geburt relativ rasch kinderherzkardiologisch versorgt werden müssen, ist eine frühzeitige Behandlung entscheidend für eine gesunde Entwicklung Ihres Babys.

Sorgen Sie frühzeitig für die Betreuung der Geschwister, während Sie oder Ihr Partner beim kranken Kind in der Klinik sind. Prüfen Sie, ob Familienmitglieder, Großeltern oder professionelle soziale Dienste Sie zu Hause unterstützen können. Erkundigen Sie sich im Kinderherzzentrum, ob Sie während des Krankenhausaufenthaltes Ihres Kindes – der sich durchaus über mehrere Wochen hinziehen kann – als Begleitperson bei ihm bleiben und stationär mit aufgenommen werden können. In vielen Kinderherzzentren gibt es inzwischen Übernachtungsmöglichkeiten für Begleitpersonen oder von unseren Selbsthilfevereinen vor Ort angemietete Unterkünfte. Klären Sie mit Ihrer Krankenkasse, inwieweit sie sich an den anfallenden Kosten für die Hilfe zu Hause und Ihre Unterbringung in Kliniknähe bzw. die Fahrten dorthin beteiligt und welche Bescheinigungen benötigt werden. Weil TAC Krankenhausaufenthalte und Nachsorge Ihre Zeit und Kraft in Anspruch nehmen werden, sollten Sie nicht zögern, die gesetzlich vorgesehenen finanziellen, materiellen und therapeutischen Unterstützungsangebote in Anspruch zu nehmen. Einen Wegweiser hierzu finden Sie in unserer Broschüre „Sozialrechtliche Hilfen“, die auf unserer Webseite zum Download für Sie zur Verfügung steht. ([www.bvhk.de](http://www.bvhk.de))



## 3.2 Diagnose erst nach der Geburt

Einer Diagnosestellung nach der Geburt geht meist die Entdeckung auffälliger Herzgeräusche\* voraus. Die Kinder laufen zunehmend blau an (Zyanose\*), da das sauerstoffarme Blut nicht nur in die Lunge, sondern auch in den Körper fließt. Aufgrund des vermehrten Abstroms von Blut in die Lunge erhöht sich die vom Herzen zu leistende Pumparbeit, was zum klinischen Bild einer Herzinsuffizienz (schnelle Atmung, Trinkschwäche, Gedeihstörung) führen kann.



Foto: Anatoly Tipliyashin - Fotolia.com

### 3.2.1 Sie haben erst nach der Geburt vom Herzfehler Ihres Kindes erfahren?

Nach der Geburt eines vermeintlich gesunden Babys erfahren zu müssen, dass mit ihm etwas nicht stimmt, gehört wohl zu den schlimmsten Erfahrungen im Leben von Eltern. Babys mit TAC können bei den ersten Untersuchungen oder während ihrer ersten Lebenstage in der Entbindungsklinik durch ihre schnelle Atmung oder ihre bläuliche Hautfarbe auffallen.

Ergeben sich nach eingehenderen Untersuchungen Hinweise auf TAC, setzt sich eine Maschinerie in Gang, die für frisch gebackene Eltern kaum zu begreifen ist und sie nicht selten in einer Art Schockzustand zurück lässt. Damit es bei dem Baby nicht zu einer lebensbedrohlichen Herzinsuffizienz kommt und das gefürchtete Eisenmangel-syndrom\* durch ein geeignetes Versorgungskonzept vermieden wird, muss eine rasche Verlegung in ein Kinderherzzentrum erfolgen.

### 3.2.2 Entdeckung erst nach Entlassung aus der Geburtsklinik?

Es kann passieren, dass der Herzfehler Ihres Babys in der Geburtsklinik unentdeckt bleibt und sich erst nach einigen Tagen unvermittelt zu Hause manifestiert. Auch hier ist sofortiges ärztliches Handeln





und eine Einweisung in ein Kinderherzzentrum zur Vermeidung von Komplikationen wichtig. Das Erleben einer solchen Notsituation kann

für betroffene Eltern und Geschwister traumatisch und langfristig belastend sein. Wenn dies bei Ihnen der Fall ist, zögern Sie bitte nicht, psychologische Hilfe in Anspruch zu nehmen. Die meisten Kinderherzzentren beschäftigen auf ihren Stationen psycho-soziale Mitarbeiter, die Ihnen die entsprechenden Kontakte vermitteln können.

Wenn Sie diese Broschüre lesen und bereits belas-

tende Zeiten im Kinderherzzentrum hinter Ihnen und Ihrer Familie liegen, sollten Sie sich nach der Möglichkeit einer familienorientierten Rehabilitation (FOR) in einer auf herzkrankte Kinder spezialisierten Nachsorge-Klinik erkundigen. Adressen und die nötigen Informationen für die Antragstellung erhalten Sie bei unserer Beratungshotline (Tel. 0241-559 469 79, E-Mail: [a.niewiera@bvhk.de](mailto:a.niewiera@bvhk.de)) bzw. finden Sie in unserer FOR-Broschüre, die unter [www.bvhk.de](http://www.bvhk.de) zum Download für Sie bereit steht.

### 3.3 Möglichkeiten der Diagnostik

Wenn der Verdacht auf diesen Herzfehler besteht, kann die Diagnose mit verschiedenen Untersuchungen gesichert werden:

- » Messen von Puls, Blutdruck\* und Temperatur, Abzählen der Atemzüge je Minute
- » Abhören mit dem Stethoskop\*, um Veränderungen der Herzgeräusche erkennen zu können
- » Überwachen der Sauerstoffsättigung unter Einsatz eines Puls-oximeters\*, der anzeigt, wie viel Sauerstoff ins Blut gelangt
- » Röntgen\* des Brustraums zur Ermittlung von Herzgröße und -lage
- » EKG (Elektrokardiogramm\*) zur Erfassung der Herzströme

- » Ultraschalluntersuchung (Echokardiografie\*), um den Blutfluss durch das Herz zu beobachten
- » Prüfung des chemischen Gleichgewichts in Blut und Urin
- » Gegebenenfalls ist eine Katheteruntersuchung\* oder eine Magnetresonanztomografie\* (MRT) erforderlich.



## 4. Behandlung

Wenn die Diagnose feststeht, wird Ihr Kind direkt zur fachkundigen Behandlung in ein Kinderherzzentrum verlegt und die beschriebenen Komplikationen können meist vermieden werden. Im schlimmsten Fall wird der Herzfehler Ihres Neugeborenen jedoch erst entdeckt, nachdem es zu Hause kollabiert ist und mit dem Notarztwagen in eine Kinderklinik gebracht wurde. Dort hat man Ihnen viele Fragen gestellt, Ihrem Baby Blut abgenommen, einen Zugang in die Vene gelegt und einige der oben genannten Untersuchungen durchgeführt. Ziel der Behandlung ist ein Blutkreislauf, mit dem das sauerstoffarme Blut in die Lunge und das sauerstoffreiche Blut in den Körper geleitet wird.

Im Rahmen der Kreislaufumstellung nach der Geburt sinkt der Widerstand der Lungengefäße. Dadurch wird die Lunge verstärkt und mit hohem Druck durchblutet. Deswegen besteht die Gefahr, dass sich eine pulmonale Gefäßerkrankung und eine Herzinsuffizienz\* entwickelt, was zunächst zu Atembeschwerden und Trinkschwäche beim Kind führt.



Foto: Konstantin Yuganov - Fotolia.com



Foto: Dr. E. Schindler, St. Augustin



## 4.1 Akutversorgung auch für Eltern?

Die Diagnose „schwerer Herzfehler“ ist für alle Eltern ein Schock, egal ob sie schon während der Schwangerschaft oder erst nach der Geburt gestellt wird. Aber besonders Eltern, die keinerlei Gelegenheit hatten, sich mental auf das vorzubereiten, was sie beispielsweise auf einer Kinderherz-Intensivstation erwartet, und die aus heiterem Himmel mit emotional sehr belastenden Situationen konfrontiert werden, können dadurch bis zur Handlungsunfähigkeit traumatisiert werden. Dies ist eine ganz normale Reaktion unseres Gehirns auf existenziell bedrohliche Ereignisse wie zum Beispiel den Verlust eines Kindes. Sie betrifft Männer und Frauen gleichermaßen und hat nichts mit Charakterschwäche zu tun. Doch gerade Eltern in dieser Situation sollen nun doppelt leistungsfähig sein: Sie müssen verstehen, was ihr Baby hat und was mit ihm gemacht werden soll; sie müssen schnell schwerwiegende Entscheidungen über die Zukunft ihres Babys treffen; sich

gleichzeitig womöglich um die Betreuung von Geschwisterkindern kümmern, Verwandte informieren, Versicherungsfragen klären und eigene gesundheitliche Probleme, die eine Entbindung mit sich bringt, in den Griff bekommen. Und sie müssen sich von einem Tag auf den anderen von allen romantischen Vorstellungen in Bezug auf die erste gemeinsame Zeit mit ihrem Neugeborenen verabschieden. In den meisten Kinderherzzentren hat man inzwischen erkannt, dass neben der Akutversorgung der kleinen Patienten auch deren Eltern seelisch aufgefangen und tatkräftig unterstützt werden müssen und ein psycho-sozialer Mitarbeiter steht ihnen zumindest an einigen Tagen in der Woche zur Seite. Zögern Sie nicht, diese Hilfe in Anspruch zu nehmen und bitten Sie die Ärzte oder das Pflegepersonal, den Kontakt für Sie herzustellen.



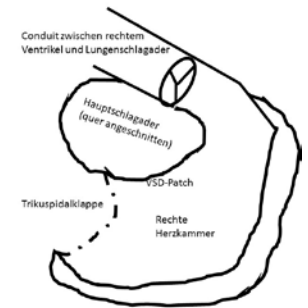
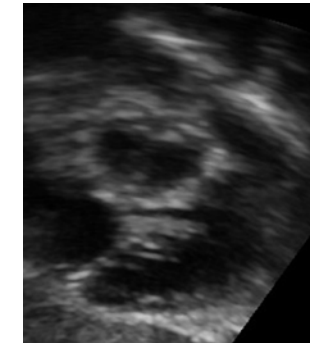
## 4.2 Planung der Behandlung

Sowohl für Ihr Baby als auch für das behandelnde Ärzte-Team ist der anstehende Eingriff eine anspruchsvolle Operation. Sie gelingt am besten, wenn sie in einem erfahrenen Kinderherzzentrum stattfindet und Ihr Kind dabei in einem möglichst stabilen Zustand ist.

## 4.3 Die Operation

Der Eingriff erfolgt am offenen Herzen: Das Herz wird angehalten und geöffnet, um die Korrektur zu ermöglichen. Die Aufgaben von Herz und Lunge übernimmt währenddessen eine Herz-Lungen-Maschine\* (HLM).

Bei diesem Eingriff wird meist mithilfe einer Gefäßprothese, z.B. einer Prothese aus tierischem Material oder der Lungenschlagader eines menschlichen Spenders die rechte Herzkammer mit den beiden Lungenschlagaderästen verbunden und der VSD i.d.R. mit einem Kunststoff-Flicken (Patch\*) verschlossen. Es besteht keine Gefahr, dass die Spenderlungenschlagader abgestoßen wird, da es sich nicht um ein lebendes Blutgefäß handelt.



Der vormals gemeinsame Gefäßstamm fungiert nun als Aorta\*, die sauerstoffreiches Blut aus der linken Herzkammer in den Körper leitet. Da Kinder noch wachsen, muss fast immer mehrfach operiert werden.

Kompliziertere Ausprägungen des Truncus arteriosus communis (TAC), die mit Fehlbildungen der Herzkammern vergesellschaftet sind, lassen sich manchmal nur mit einer Fontan-Operation\* behandeln.

## 4.4 Welche Risiken beinhaltet die Operation?

Jede Operation am offenen Herzen bringt Risiken mit sich. In spezialisierten Kinderherzzentren gelingt es inzwischen aber fast immer, sie in den Griff zu bekommen – auch wenn die Intensiv-Apparatur, die dafür nötig ist, auf viele Eltern bedrohlich wirkt. Folgende Probleme können nach der Operation oder auch im weiteren Lebensverlauf auftreten:







#### 4.4.1 Herzrhythmusstörungen

- » Eine häufige Komplikation nach der Operation am offenen Herzen sind Herzrhythmusstörungen, die in der postoperativen Phase auf der Intensivstation auftreten können. Eine medikamentöse Behandlung oder ein noch während der OP eingesetzter temporärer Herzschrittmacher schafft hier Abhilfe. Außerdem kann sich im Brustkorb um die Lunge herum Flüssigkeit ansammeln, die über Drainagen abfließen muss.
- » Mitunter kommt es zu Schädigungen des herzeigenen Erregungsleitungssystems, die zu einem stark beschleunigten Herzschlag – einer supraventrikulären\* Tachykardie\* (SVT) – führen. Dies kann medikamentös oder per Ablation\* korrigiert werden.

#### 4.4.2 Thrombosen

An den Stellen im Herzen, wo Blutgefäße vernäht und Prothesen eingesetzt wurden, kann es zu Blutverklumpungen (Thrombosen) kommen. Vor allem, wenn die „Truncusklappe“ durch eine künstliche Herzklappe ersetzt wurde, wird man Ihrem Kind sogenannte Gerinnungshemmer (Antikoagulantien\*) verordnen, die das Blut wieder verflüssigen. Sonst besteht die Gefahr, dass sich die Klümpchen ablösen, in den Blutkreislauf gelangen und auf ihrem Weg durch den Körper Blutgefäße verstopfen – und dadurch zum Beispiel einen Herzinfarkt oder einen Schlaganfall im Gehirn auslösen könnten. Zur optimalen Dosierung der Gerinnungshemmer sind Bluttests notwendig. Mit einem CoaguChek-Gerät\* können Sie diese nach einer Einführung auch zuhause selbst durchführen, was viele Arztbesuche und damit Zeit einspart.

#### 4.4.3 Flüssigkeitseinlagerungen

Es kann auch sein, dass Ihr Kind in den ersten Tagen nach der Operation aufgedunsen und prall aussieht, weil seine Nieren in dieser Zeit Schwerstarbeit leisten müssen und sein kleiner Körper Flüssigkeit einlagert. Deswegen wird der Urin Ihres Babys aufgefangen und peinlich genau abgemessen (bilanziert).

#### 4.4.4 Infektionen

Auch Infektionen sind in der Zeit nach der OP nicht selten, deshalb wird Ihr Kind prophylaktisch mit Antibiotika behandelt.

#### 4.4.5 Endokarditisprophylaxe

Eine Endokarditisprophylaxe zur Vorbeugung einer Entzündung der Herzinnenhaut durch Antibiotika ist bei eingesetzter Gefäßprothese lebenslang erforderlich. Wichtig ist hierbei eine perfekte Zahnhygiene, die vor Einschwemmung von gefährlichen Bakterien aus der Mundschleimhaut schützt.



Leider wächst die implantierte Gefäßprothese nicht mit dem Kind mit, so dass im Laufe seines Wachstums höchstwahrscheinlich weitere Operationen erforderlich werden.

Ihr Kind wird zunächst mehr oder weniger Schwierigkeiten haben, sich den veränderten Blutfluss-Verhältnissen anzupassen und Medikamente zur Regulierung des Blutdrucks und zur Kräftigung des Herzens benötigen. Auch die Gabe von zusätzlichem Sauerstoff kann nötig werden.

Um postoperativen Problemen schnell an Ort und Stelle entgegenwirken zu können, wird der Brustkorb Ihres Kindes nach der Operation manchmal noch nicht endgültig verschlossen, sondern bleibt auf der Intensivstation – mit entsprechenden Verbänden geschützt – noch eine Weile geöffnet.



#### 4.5 Nachsorge

Die meisten Kinder sind schon wenige Tage nach der Operation aktiv, beschwerdefrei und legen an Gewicht zu. Nach solch einem Eingriff sind regelmäßige Kontrolluntersuchungen beim Kinderkardiologen notwendig.

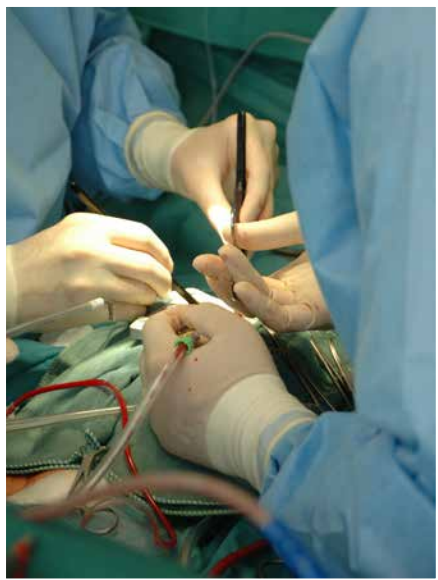






Foto: olof van der steen - iStock.com



## 5. Tipps für das Säuglingsalter

### 5.1 Kann ich mein Neugeborenes Stillen?

Für viele Mütter hat es sich bewährt, bei der Frage nach dem Stillen ihres operierten Neugeborenen ihrem Instinkt zu folgen und sich weder in die eine noch in die andere Richtung drängen zu lassen. Das Stillen eines herzkranken Kindes ist möglich und kann Mutter und Kind vieles von der Nähe zurückgeben, die sie in den ersten schwierigen Lebenswochen vermisst haben. Allerdings erfordert es von der Mutter Durchhaltevermögen.

Zu einer besonderen Herausforderung wird die erste Zeit auf der Intensivstation. Während Ihr Baby beatmet ist und sicherlich auch noch eine Weile danach, bekommt es seine Milch über eine Magensonde. Wenn Sie vorhaben, Ihr Kind nach der Entlassung aus der Klinik zu stillen, besorgen Sie sich rechtzeitig ein Abpumpgerät (gibt es mit Arztrezept in der Apotheke) und pumpen Ihre Milch mehrmals täglich ab, um die Milchproduktion in Gang zu halten. Ihr Baby kann dann über die Magensonde mit Ihrer Muttermilch ernährt werden. Wenn Ihr Kind nicht mehr beatmet wird, sind erste Stillversuche sogar auf der Intensivstation möglich. Die meisten Ärzte und Pflegekräfte befürworten das Stillen und unterstützen Sie und Ihr Baby dabei. Allerdings kostet das Trinken an der Brust Ihr Baby Kraft und es braucht dementsprechend viel Zeit. Wenn Sie praktische Fragen zum Stillen und zum Abpumpgerät haben, wenden Sie sich am besten an die Hebamme, die Sie während der Schwangerschaft betreut hat.

### 5.2 Das Baby ist zu Hause – worauf muss ich achten?

Wenn Ihr Baby aus der Klinik entlassen wird, muss es vielleicht noch eine Weile von einem ambulanten häuslichen Pflegedienst mitversorgt werden, zum Beispiel zur Überwachung der Blutgerinnung. Unter Umständen werden kurz nach der Entlassung doch noch einige nicht eingeplante Besuche im Kinderherzzentrum oder beim niedergelassenen Kinderkardiologen nötig sein, weil Ihr Baby sich einen Infekt zugezogen hat. Vielleicht ist es noch schwach und braucht viel Zeit zum Essen. Betroffene Eltern berichten, dass sie die Ernährung ihrer Kinder als sehr belastend und nervenaufreibend empfinden. Auch Probleme mit dem Stuhlgang und Schlafprobleme sind häufig.

Falls diese überhand nehmen oder Sie Zweifel an einer altersgemäßen Entwicklung Ihres Kindes haben, bitten Sie Ihren Kinderkardiologen um eine Überweisung an ein sozial-pädiatisches Zentrum (SPZ), wo Ihr Kinder ganzheitlich untersucht und zu einem späteren Zeitpunkt auch der kognitive Entwicklungsstand Ihres Kindes eingeschätzt werden kann. Zyanotische\* Kinder haben neben einer verringerten körperlichen Leistungsfähigkeit oft Schwierigkeiten im visuell-motorischen (Auge-Hand-Koordination) und feinmotorischen Bereich (Fingerfertigkeit), die aber mit Unterstützung einer Ergo- oder Physio-Therapie verbessert werden können.

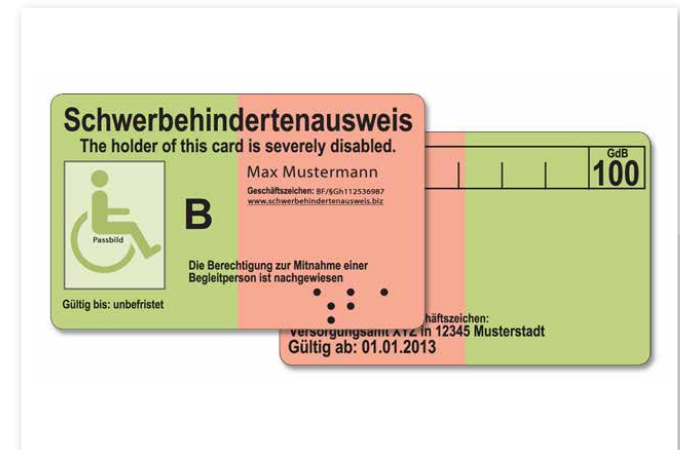


Foto: Doris Heinrichs - Fotolia.com



### 5.3 Ihre Rechte kennen und nutzen

In internationalen Studien hat sich gezeigt, dass es nicht so sehr die Grunderkrankung ist, die die intellektuelle und körperliche Entwicklung und die spätere Lebensqualität von schwer herzkranken Kindern beeinflusst, sondern ganz wesentlich auch die Qualität der Frühförderung in den ersten Lebensjahren.



Frühförderung fordert aber viel Zeit und teilweise auch finanzielle Mittel von Ihnen. Vielleicht mussten Sie nach der Diagnose Ihres Kindes Ihre Berufstätigkeit aufgeben oder einschränken und hatten Einkommenseinbußen. Deswegen ist es wichtig für Sie, Ihre Rechte und Möglichkeiten, die Förderung Ihres Kindes betreffend, zu kennen. Prüfen Sie, ob Sie Anspruch auf Leistungen aus der Pflege- und Sozialversicherung haben. Ein Schwerbehinderten-Ausweis verschafft Ihnen steuerliche Erleichterungen, auch bei Fahrten in die Klinik oder zum Therapeuten. Lesen Sie hierzu unsere Broschüre „Sozialrechtliche Hilfen“ ([www.bvhk.de](http://www.bvhk.de)) oder erkundigen Sie sich bei unserer Sozialrechtshotline.



## 6. Tipps für die Vorschulzeit

Wie unter Punkt 5.2 beschrieben, ist es bei Kindern mit verzögerter Entwicklung im Vorschulalter ratsam, rechtzeitig im sozialpädiatrischen Zentrum (SPZ) einen Termin zu vereinbaren. Diese haben leider sehr lange Wartezeiten. Im SPZ wird u.a. auch der kognitive Entwicklungsstand Ihres Kindes eingeschätzt und bei Bedarf frühzeitige Fördermöglichkeiten eingeleitet. Im Kindergarten kann auch ein Integrationshelfer sinnvoll sein, der Ihrem Kind bei der Bewältigung des Tages zur Seite steht.

## 7. Tipps für Schulkinder

### 7.1 Wechsel vom Kindergarten

Ihr Kind hat viel durchgemacht und war im Kindergarten vielleicht nicht auf dem intellektuellen und motorischen Stand Gleichaltriger. Das heißt aber nicht, dass es Lücken mit entsprechender Förderung nicht aufholen kann. Es braucht vielleicht nur etwas mehr Zeit und zusätzliche Unterstützung, weshalb sich



Foto: TechnikerkrankeKasse

eine spätere Einschulung bei manchen Kindern bewährt hat. Orientieren Sie sich bei der Wahl der Schule nicht nur an Ergebnissen von z.B. Intelligenztests, sondern holen Sie auch die persönliche Meinung der Erzieher und anderer Personen ein, die mit Ihrem Kind umgehen. Ihr Kindergarten oder auch wir vom BVHK geben Ihnen Auskunft, wo Sie eine Integrationskraft, sonderpädagogische Unterstützung oder Nachteilsausgleiche (NAG) für Ihr Kind für eine erfolgreiche Teilnahme am Regelunterricht beantragen können. Auch dazu finden Sie Informationen in unserer Broschüre „Sozialrechtliche Hilfen“ und unserer Webseite [www.bvhk.de](http://www.bvhk.de).



### 7.2 Balance zwischen Unter- und Überforderung

In der Schule ist es zuweilen schwierig, das richtige Maß zwischen Über- und Unterforderung, Behüten und Loslassen zu finden. Grundsätzlich gilt, dass Ihr Kind auch in der Schule keine Sonderrolle einnehmen sollte, Sie seine Lehrkräfte jedoch über seine Krankheit informieren und offen mit ihnen über Defizite und Verhaltensauffälligkeiten sprechen sollten. Aus Angst vor der zu großen Verantwortung werden herzkranken Kinder nicht selten von schulischen Aktivitäten wie zum Beispiel dem Schulsport ausgeschlossen, obwohl dies gar nicht notwendig wäre. Die körperliche Leistungsfähigkeit von „Truncus-Kindern“ ist sehr unterschiedlich. Sie ist zwar im Vergleich zu gesunden Kindern eher unterdurchschnittlich, kann und sollte aber durch gezielte sportliche Aktivitäten gefördert werden. Unsere Broschüren



„Herzkranken Kinder in der Schule“ und „Sport macht stark“ geben Ihnen wertvolle Hinweise, wie dieser Balanceakt gelingen kann. Diese können Sie kostenlos auf [www.bvhk.de](http://www.bvhk.de) downloaden.



### 7.3 Wie wird mein Kind die Schule bewältigen?

Bei einer vom BVHK finanziell unterstützten Studie der RWTH Aachen (z.B. <http://publications.rwth-aachen.de/record/63879>) zeigte sich im Vergleich mit gesunden Schulkindern, dass die herzkranken Kinder vor allem im visuellen und sprachmotorischen Bereich Probleme hatten. Auch Lerntempo, Konzentrationsfähigkeit und Aufmerksamkeit waren im Vergleich zu gesunden Gleichaltrigen geringer. Ebenso wurde von mehr Verhaltensauffälligkeiten und Ängsten berichtet. Es sei wichtig, so die Studie, dass behandelnde Ärzte neben der Grunderkrankung bereits frühzeitig die allgemeine und psycho-soziale Entwicklung ihrer kleinen Patienten im Blick hätten. Dies wurde in einem Positionspapier der Deutschen Gesellschaft Pädiatrische Kardiologie veröffentlicht:

<http://www.kinderkardiologie.org/AGs/PSAG/PositionspapierHerzfehlerEntwicklungsnachsorge1010.pdf>

## 8. Tipps für das Jugendalter

Jugendliche und junge Erwachsenen mit TAC zeigen heute einige gesundheitliche Beeinträchtigungen. Generell benötigen alle TAC-Patienten weiterhin eine engmaschige Kontrolle durch das Kinderherzzentrum bzw. als Erwachsene einen zertifizierten Spezialisten für angeborene Herzfehler (eine Übersicht der sogenannten EMAH-Ärzte finden Sie unter [www.bvhk.de](http://www.bvhk.de)).



Mädchen sollten sich frühzeitig im Herzzentrum in Bezug auf Schwangerschaftsverhütung beraten lassen, denn nicht jede Art der Verhütung ist für jede Patientin gleichermaßen geeignet. Eine Schwangerschaft ist zwar häufig prinzipiell möglich, aber mit deutlich höheren Risiken für Mutter und Kind verbunden.



## 9. Tipps für Erwachsene mit TAC

### 9.1 Vererbung

Eine humangenetische Beratung ist sinnvoll für alle erwachsenen Patienten mit TAC, die sich mit dem Gedanken tragen, eine Familie zu gründen. Nur durch eine individuelle Beratung kann beurteilt werden, inwieweit ein Risiko für einen erblich bedingten Herzfehler bei Nachkommen besteht.

### 9.2 Beschwerden im langfristigen Verlauf

Häufigere Beschwerden, die oft einer lebenslänglichen Behandlung durch Medikamente bedürfen, sind Herzrhythmusstörungen und Thrombosen, bedingt durch die Vernarbungen an den Gefäßprothesen. Auch Störungen der Nieren- und der Leberfunktion, verursacht durch lange Medikamenteneinnahme und einen hohen Lungendruck, treten mit zunehmendem Alter vermehrt auf.



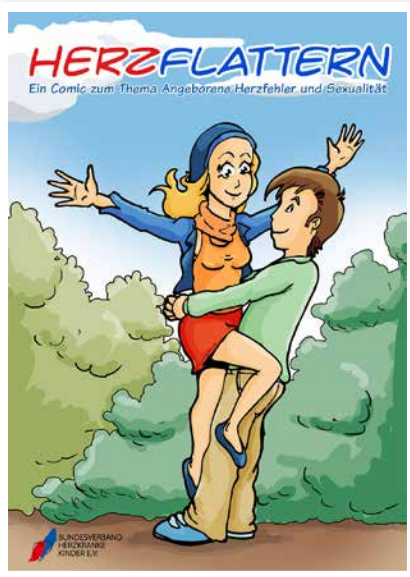


### 9.3 Wie ist die Lebensqualität eines Menschen mit TAC?

Ein komplexer angeborener Herzfehler wie der TAC hinterlässt auch im psychischen und sozialen Bereich Spuren. Dabei wird bei manchen der TAC-Jugendlichen, vor allem während der Pubertät, von Zeit zu Zeit therapeutische Hilfe nötig. Vielleicht werfen sie häufige Fehlzeiten in der Schule zurück, sorgen Vernarbungen auf der Brust und Untergewicht für Verunsicherung, lassen sich bedingt durch die Herzkrankheit Träume und berufliche Ziele nicht immer verwirklichen. Groß angelegte Befragungen unter Betroffenen haben ergeben, dass vor allem eine starke Zyanose\* das körperliche, soziale und emotionale Wohlbefinden beeinträchtigt. Auch in der Sexualität kann sich ein schwerer Herzfehler bemerkbar machen und Atemnot, Erschöpfung oder Herzrhythmusstörungen hervorrufen. Zu diesem Thema haben wir mit und für betroffene Jugendliche zusammen den Comic „Herzflattern“ veröffentlicht, den Sie unter [www.bvhk.de](http://www.bvhk.de) downloaden können.



Quellen: [www.Corieence.com](http://www.Corieence.com): Children's Heart Federation und BVHK HLHS-Broschüre



## 10. Erfahrungsberichte

### Erfahrungsbericht Bjarne

#### Herz pränatal „nicht darstellbar“

Nach der Diagnose, dass wir beide unfruchtbar sind folgten viele Jahre des Hoffens und Wartens, bis ich schwanger wurde. Dabei wurde ein Schwangerschaftsdiabetes diagnostiziert. Aber ich schaffte es, viermal pro Tag Insulin zu spritzen. In der 20. Schwangerschaftswoche (SSW) stellte der Pränataldiagnostiker keine Auffälligkeiten fest. Das Herz konnte jedoch dann und auch bei Folgeterminen nicht eindeutig dargestellt werden. Unser kleiner Krümel stellte sich dabei als sehr stur dar. Daher, weil mein Neffe einen angeborenen Herzfehler (AHF) hat und wegen meines Diabetes wurde die Geburt zwei Wochen früher eingeleitet - nachdem der Pränataldiagnostiker angeordnet hatte, dass sofort ein Kinderkardiologe sich das Baby anschauen solle.



Foto: Tina Philipp

#### Herzgeräusch – ab in die Uni-Kinderklinik

Nach 13 Stunden Wehen wurde unser Krümel Bjarne am 24.01.2013 geboren. Bei der Untersuchung hieß es, er sei durch die Geburt geschwächt und würde auf die Neugeborenen-Intensivstation verlegt. Nachmittags lag er dann schon mit einer Atemmaske da, aber es wäre alles in Ordnung. Am nächsten Morgen holte mich eine Schwester, weil der Kinderarzt mit uns sprechen müsste. Da war mir klar, dass etwas nicht stimmt. Der Kinderarzt teilte uns mit, dass er ein Herzgeräusch gehört hätte und Bjarne deshalb in die 100 km entfernte Uniklinik verlegen lassen würde. Für uns brach eine Welt zusammen. Dort angekommen, mussten wir natürlich erst einmal warten, bis ein Arzt für uns Zeit hatte. Und dann kam dieses Gespräch: Der Professor erklärte uns dass, Bjarne einen angeborenen Herzfehler hat. Die





Diagnose lautete Truncus arteriosus communis (TAC) Typ1. Aber er machte uns Mut. Danach durften wir in das Intensivzimmer und sahen Bjarne in diesem kleinem Wärmebett mit allen Kabeln, Schläuchen usw.

### Herzkatheter und OP-Termin

Am nächsten Tag fuhren wir wieder den weiten Weg in die Uniklinik. Bjarne lag auf der kinder-kardiologischen Station und wir durften ihn das erste Mal wirklich im Arm halten. Was für ein Gefühl! Am 6. Tag stellte sich eine Tachykardie\* ein, mit Frequenzen um 270/min, die medikamentös behandelt werden konnte. Nach drei Wochen durften wir endlich nachhause mit dem Wissen, dass wir zur korrigierenden OP wieder kommen werden. Bjarne brauchte natürlich weiterhin viele Medikamente. Und wir mussten jede Woche zur Kontrolle zu unserem Kinderkardiologen vor Ort. Nach einer Herzkatheteruntersuchung\*

wurde der OP-Termin für den 18.07.2013 festgelegt. Aufnahme war zwei Tage vorher. Wir waren total aufgeregt, hatten Angst, waren aber auch froh, dass es nun losgehen sollte. Wir brachten Bjarne an die OP-Schleuse und wollten ihn nicht hergeben. Nach vier Stunden kam endlich der erlösende Anruf und wir konnten zu unserem Krümel Bjarne.

### Schrecklicher Anblick all der Kabel und Kanülen auf der Intensivstation

Obwohl wir wussten was auf uns zukommt, waren wir dennoch geschockt. Der Anblick der ganzen Kabel, Schläuche, Kanülen usw. war schrecklich. Aber es war alles gut gelaufen und uns fiel ein Stein vom Herzen. Leider sollte es so nicht bleiben, es stellten sich einige Komplikationen ein: Herzstillstand, er kam von der Beatmung nicht los und Darmträgheit. Aber nach 11 Tagen kam Bjarne auf die kinder-kardiologische Station und nach weiteren fünf Tagen durften wir nachhause.



Foto: Tina Philipp

### Erneute OP am „Tag des herzkranken Kindes“

Dort entwickelte er sich sehr gut, nahm endlich zu und hatte auch sonst keine Probleme. Im Januar 2014 machte unser Kinderarzt bei der „U“- Untersuchung einen Herzultraschall. Ich sah sein Gesicht und wusste, dass etwas nicht stimmte.

Daraufhin wurde in der Uniklinik eine Herzkatheteruntersuchung durchgeführt. Bjarne musste erneut operiert werden, das klappenlose Goretex-Conduit wäre zu klein. Der OP Termin war am 5.5.2014 (*Anmerkung der Redaktion: der 5.5. ist der Tag des herzkranken Kindes*). Wieder brachten wir Bjarne in den OP. Alles verlief super, schon sieben Tage danach sollten wir nach Hause fahren. Aber bei einer Herzkatheteruntersuchung kurz vorher stellte sich heraus, dass das eingesetzte Conduit zu lang und dadurch geknickt war. Mit einer weiteren OP sollte es gekürzt werden. Nach fünf Tagen durften wir dann heimfahren.

### Stolz auf unseren kleinen Kämpfer

Bjarne macht sich seitdem prima, seit März diesen Jahres geht er zu Tageseltern. Er macht alles, was seine gesunden Freunde auch machen: toben, spielen, klettern und er kann einen in Grund und Boden quatschen. Wenn jemand nichts von seinem Herzfehler weiß und wir es erzählen, der glaubt es kaum. Wir sind mächtig stolz auf unseren kleinen Kämpfer und glauben fest, dass er sein Leben meistern wird, wie jedes andere Kind auch.

Tina Philipp





Foto: Familie Schröder

## Erfahrungsbericht Rüdiger

### Nesthäkchen mit Traumwerten

Unser Sohn Rüdiger kam als unser Nesthäkchen am 19.11.1989 nach einer völlig komplikationslosen Schwangerschaft zur Welt. Seine Agpar\*-Werte hätten nicht besser sein können: 10-10-10. Seine beiden gesunden Geschwister erreichten zuvor solche Traumergebnisse nicht.

Die ersten Tage nach der Geburt verliefen unauffällig und wir freuten uns sehr an unserem Nachwuchs. Bei der Untersuchung U3 stellte der Kinderarzt ein Herzgeräusch\* fest, uns stockte der Atem. Rüdiger kam auf schnellstem Wege

zur Abklärung in die Kinderkardiologische Ambulanz der Uniklinik. Dort wurde mir dann ziemlich emotionslos mitgeteilt, dass Rüdiger einen sehr komplexen und seltenen Herzfehler hat: Truncus Arteriosus Communis (TAC) Typ 2.

### TAC, was heißt das?

Ich war geschockt und verstand gar nichts mehr. Mein kleiner, rosiger Schatz sollte schwer krank sein? Mit der Diagnose TAC wusste ich nichts anzufangen. Damals gab es noch kein Internet oder andere Informationen. Nach einer Zeit wie im Nebel, geprägt von Angst und Unverständnis haben mir später der Stationsarzt und der Leiter der Kinderkardiologie alles sehr ausführlich und mit Zeichnungen erklärt. Langsam kam ich wieder in der Realität an und begriff, dass das Leben weitergehen muss, meine zwei älteren Kinder mich brauchen und für Rüdiger eine Behandlung eingeleitet werden musste.

### OP am offenen Herzen, eine Zerreißprobe

Im Februar 1990 wurde der erste Herzkatheter durchgeführt, um mit diesen Ergebnissen für Juni die erste OP zu planen. Rüdiger wurde ein Homocraft\* eingesetzt und weitere Korrekturen wurden vorgenommen. Der Eingriff dauerte fast zehn Stunden und die Wartezeit vor dem OP wurde zu einer Zerreißprobe. Meine Nerven lagen blank, jedes Mal, wenn jemand den OP verließ, sprang ich auf – in der Hoffnung auf gute Nachrichten. Zehn Stunden später konnte ich endlich zu ihm auf die Intensivstation. Dieser kleine Mensch in einem so großen

Bett und mit so vielen Geräten - das war der Moment, in dem ich noch mehr Angst bekam.

Rüdiger blieb zehn Tage auf der Intensivstation, ständig schrillte ein Alarm, blinkten Lämpchen und hasteten Pfleger und Ärzte herein und heraus. Auf der Normalstation, wo er noch weitere 14 Tage blieb, war es etwas weniger hektisch. Ich habe ihm die ganze Zeit gestillt. So konnte ich ihm Zuwendung, Wärme und Energie schenken und konnte etwas tun bei all der Hilflosigkeit und dem Gefühl des Ausgeliefertseins. Unser ganzer Alltag war geprägt von der Sorge um das herzkranken Kind. Jeder Infekt wuchs sich zu einer Lungenentzündung aus und so war Rüdiger bis zu seinem achten Lebensjahr jährlich mindestens viermal wegen einer Lungenentzündung im Krankenhaus. Für seine Geschwister und unsere Partnerschaft blieb kaum noch Zeit und Energie.

### Kindergarten und Schule

Rüdiger besuchte einen Regelkindergarten und wurde mit sieben Jahren eingeschult. Dort musste er sich beim Sport oder sonstigen Anstrengungen schonen. Er hatte auch gar nicht die Kraft mit seinen Freunden mitzuhalten. Dennoch wurde er nicht zum Außenseiter, sondern fand seinen Platz in der Gemeinschaft. Aber aufgrund langer Fehlzeiten musste er die 3. Klasse wiederholen. Das war für ihn nicht einfach: alle Freunde weg, alles neu.

Nach der 4. Klasse kam Rüdiger in eine Integrierte Gesamtschule (IGS). In dieser Schulform kam er besser zurecht, da er bei langen Fehlzeiten nicht die Klasse, sondern nur die Kurse wechseln musste.

### Familienorientierte Rehabilitation (FOR) – Der Patient heißt Familie

Der nächste Einschnitt ließ nicht lange auf sich warten: Im Juni 1999 musste der Homocraft ausgetauscht werden. Die Kinder wachsen, aber die „Ersatzteile“ leider nicht. Nach diesem Eingriff litt Rüdiger unter einer sogenannten Peroneuslähmung, einer Lähmung in der rechten Wade und im rechten Arm. Diese Einschränkung traf ihn sehr, machte ihn das doch zum Außenseiter mit besonderen Bedürfnissen. Daher fuhren wir bald darauf zu einer Familienorientierten Rehabilitation (FOR). In wochenlangen intensiven und anstrengenden Therapien lernte



Foto: Familie Schröder



er wieder, seine rechte Seite zu benutzen. Diese schwere Zeit war geprägt von Tränen und Wutausbrüchen! Die zahlreichen Therapien waren aber notwendig. Er jedoch war irgendwann nicht mehr dazu bereit. Nur mit Hilfe eines Psychologen konnten wir ihn überzeugen, weiter zu machen, den Sinn der Plagerei zu erkennen und den Mut nicht zu verlieren.

Im Jahr darauf bekam er auch noch Migräne. Die Attacken waren sehr schmerzhaft und schmissen ihn regelrecht aus der Bahn. Danach war er immer sehr mitgenommen! Wenn die Kopfschmerzen zu stark waren, bekam er Herzrhythmusstörungen. Dann musste ich ihm Morphium geben.

### Pubertät und Sinnfragen

Auch die Pubertät war nicht einfach. Alle Jugendlichen achten in dieser Zeit mehr auf ihre Körperlichkeit und ihre Kraft, auch Rüdiger. Besonders die Narben auf seiner Brust und die eingeschränkte Leistungsfähigkeit kratzten heftig an seinem Ego. Dieses hatte schon so viel ertragen und aufarbeiten müssen. Jetzt stellte sich Rüdiger natürlich auch die unvermeidliche Frage: warum ich?? Auch wenn diese müßig scheint, lässt sie sich doch nicht einfach wegschieben oder verdrängen. Rüdiger fragte sich, warum er überhaupt noch lebe. Er entwickelte eine massive Depression. Daher fuhr er wieder zur Reha, und zwar diesmal alleine. Dort fand er wieder Spaß und Freude am Leben und die Zuversicht, optimistisch in die Zukunft zu blicken, Pläne zu schmieden und das Hier und Jetzt genießen zu können – mit oder trotz aller Einschränkungen. Eine Kraftquelle war und ist für ihn der Mainzer Domchor. Seit seinem 7. Lebensjahr ist er bis heute begeistert dabei und im Chor interessiert es niemand, dass er einen Herzfehler hat. Er kann halt einfach sehr gut singen!

### Beruf und Zukunft

Nachdem er die Schule mit mittlerer Reife abgeschlossen hatte, begann Rüdiger eine schulische Ausbildung zum Erzieher. Aus gesundheitlichen Gründen musste er wieder ein Jahr pausieren, weil ihm 2013 mittels Katheter eine neue Herzklappe eingesetzt wurde. Zurzeit geht es ihm sehr gut! Er schließt nach dem Anerkennungsjahr, wenn alles gut läuft, nächstes Jahr seine Ausbildung als staatlich anerkannter Erzieher ab. Diese Arbeit macht ihm Freude und gibt ihm Auftrieb. Ich bin dankbar für alles was Rüdiger erreicht hat.

*Sigrid Schröder,  
1. Vorsitzende des BVHK*



## Erfahrungsbericht Jannik (und Tom)

Unser Wunsch war es immer Kinder zu bekommen. Nach unserer Hochzeit im Jahr 2012 war im Oktober 2013 ein Schwangerschaftstest endlich positiv. Bald bekamen wir die freudige Nachricht, dass wir gleich zwei kleine Wunder zu erwarten haben. Meine Frauenärztin empfahl uns vor allem bei Zwillingen, einen Pränatalmediziner aufzusuchen. Die Nackenfaltenmessung in der 12. Schwangerschaftswoche (SSW) war unauffällig. Beim Organscreening in der 20. SSW sagte der Arzt, dass er heute nicht alles erkennen konnte. Nach einer zweiten Untersuchung teilte er uns dann mit, dass er nicht alles sehen konnte, weil es nicht da ist. Jannik hatte eine Fehlbildung am Herzen: Truncus Arteriosus Communis (TAC). Es war ein totaler Schock für uns.



Foto: Familie Beinker

### Mein Mann und ich sagten uns, dass alles gut werden wird

Ein paar Tage später kam eine Kinderkardiologin dazu, die uns den Herzfehler nochmal ausführlicher erklärte. Zur genauen Typbestimmung (es gibt drei Typen) sollten wir zu einem Ultraschallspezialisten. Die nächsten zwei Tage habe ich fast nur geweint und wusste nicht, wie es weitergehen soll. Aber mein Mann und ich haben uns gesagt, dass alles gut werden wird, auch wenn wir noch nicht wussten, ob noch eine zusätzliche Behinderung und / oder ein Gendefekt vorliegt. Schnell stand fest, dass die notwendige, komplexe Operation nicht in unserer Wohnortnähe durchgeführt werden kann, sondern in einem von den Ärzten empfohlenen, weit entfernten Kinderherzzentrum. Ich wollte dann auch dort entbinden, falls es zu Komplikationen kommt. Nach einer Plazentablutung in der 31. SSW meldeten wir uns zur Entbindung im Herzzentrum an. Dass die Entscheidung richtig war, zeigte sich prompt. Toms Plazenta versorgte ihn nicht mehr richtig. Ich war so froh, nur ein paar Tage alleine sein zu müssen, in denen mein Mann Tim nach Hause fuhr, Sachen packte und letzte Details auf seiner Arbeit klärte, um dann in eine Ferienwohnung in Krankenhaushöhe zu ziehen.







## Jannik auf der Kardiologischen Intensivstation, Tom auf der Frühchenstation.

Am 27.05.2014 erblickte Jannik mit 2.450 Gramm das Licht der Welt, sein Bruder Tom eine Minute später mit 1.830 Gramm. Bis auf ein wenig Atemunterstützung waren die Ärzte bei der ersten Untersuchung sehr zufrieden mit den beiden. Nun folgte die erste Trennung der beiden nach 36 Wochen Zweisamkeit. Jannik musste auf die Kardiologische Intensiv- und Tom kam auf die Frühchenstation. Wir pendelten dann immer hin und her. Nach ein paar Tagen wurden die beiden bis zu Janniks OP auf der Frühchenstation zusammengelegt. Janniks erhöhte Herzfrequenz senkte sich augenblicklich ab, als beide wieder zusammen kuscheln konnten. Die geplante Gewichtszunahme bei Jannik bis zur OP trat so nicht ein, er erreichte lediglich wieder sein Geburtsgewicht. Dadurch war die Operation eher kritisch. Wir hatten

und haben aber sehr viel Vertrauen in die Ärzte des Herzzentrums und er musste auch jetzt operiert werden. Am 12.06.2014 um 8 Uhr morgens begann das bange Warten vor dem OP-Saal. Gegen 14 Uhr bekamen wir den ersehnten Anruf: die OP sei gut verlaufen, Jannik hat alles überstanden und wir können zu ihm. Eine Herzchirurgin teilte uns mit, dass leider noch keine künstliche Vene eingesetzt werden konnte, da sein Herzchen einfach zu klein sei. Der Chirurg habe aber aus dem Herzbeutelgewebe eine venenähnliche Verbindung „gebastelt“, mit der er schon früher gute Erfahrungen gemacht habe. Wir waren sehr erleichtert, dass es überhaupt eine Möglichkeit gegeben hat.



## Der Anblick mit den ganzen Kabeln und Zugängen war beängstigend

Dann konnten wir endlich zu Jannik. Der Anblick mit den ganzen Kabeln, Zugängen, Tubus usw. war erst einmal beängstigend, aber er konnte bereits einen Tag nach der OP extubiert werden und nach vier Tagen bereits auf die normale Station verlegt werden. Wahnsinn, wie so ein kleiner Mensch das so gut wegsteckt. Am 04.07.2014 konnten wir endlich ins heimische Klinikum verlegt werden. Wir freuten uns riesig, nach zwei Monaten endlich wieder nach Hause zu kommen. Unsere Nachbarn und Freunde bereiteten uns einen unvergesslichen Empfang. In den ersten Tagen zuhause war das Ehebett unser Refugi-

um, in dem ganz viel gekuschelt und geküsst wurde. Ich bin heute noch glücklich darüber, dass mein Mann auch 14 Monate Elternzeit hatte, denn gerade in solchen Situationen braucht man den Partner doch am meisten.

## Nach dem Herzkatheter verschlechterte sich Janniks Zustand dramatisch

So vergingen die ersten zwei Monate, die wir richtig genossen. Anfang August allerdings wurde bei Jannik eine Stenose (Verengung) festgestellt, durch die eine der Herzkammern nicht mehr richtig arbeiten konnte. Daher wurde für Anfang September ein Herzkatheter mit Ballondilatation geplant. Da es sich um einen Routineeingriff handeln würde, konnte das in der heimatnahen Klinik gemacht werden, wo wir am 03.09.2014 stationär aufgenommen wurden. Nach dem Eingriff war der Arzt zufrieden, Jannik war stabil und hatte alles gut überstanden. Die Dilatation war allerdings kein Erfolg, da die Verengung durch Narbengewebe hervorgerufen worden war, welches sich schlecht weiten lässt. Dies musste operativ im Kinderherzzentrum behoben werden. Jannik kam nicht auf die Intensivstation, sondern gleich wieder zu mir in das Mutter-Kind-Zimmer. Seine Herzfrequenz stieg stetig an, aber Durst hatte er nicht. Jannik wurde zunehmend unruhiger und gefiel mir überhaupt nicht mehr. Um 18:30 Uhr trank er endlich etwas Milch. Seine Herzfrequenz war mittlerweile bei 200/min. Gegen 20 Uhr verschlechterte sich innerhalb kürzester Zeit sein Zustand dramatisch. Er schnappte nach Luft und bekam deshalb Sauerstoffzufuhr. Jannik wurde auf die Intensivstation gebracht. Eine Krankenschwester und mein Mann begleiteten ihn, ich blieb mit dem Bruder Tom in meinem Zimmer zurück. Eine halbe Stunde später erklärte uns die Schwester, wir hätten keine 15 Minuten später unten sein dürfen, er hätte es nicht überlebt. Für uns brach eine Welt zusammen, wir hätten beinahe unser Kind verloren.

Um 22 Uhr teilte uns die Stationsärztin mit, dass Jannik jetzt stabil sei. Als wir um 0 Uhr immer noch nichts gehört hatten, gingen wir zur Intensivstation, sollten da aber nicht hineingelassen werden. Langsam wurden wir sehr ungehalten: Warum lässt man uns auch nach drei Stunden nicht zu unserem Kind? Eine andere Ärztin teilte uns dann mit, dass Jannik nochmal per Notspritze wiedergeholt werden musste und es deshalb die Verzögerung







Foto: Familie Beinker

gab. Ich war fassungslos. Unser Kind kämpft um sein Leben und wir wissen von nichts! Die Ärzte entschuldigten sich für diese „Panne“ und übernahmen dafür die volle Verantwortung. Wir durften jetzt aber endlich wieder zu Jannik. Der Anblick verschlug mir die Sprache. Er sah irgendwie total anders aus. Er war komplett sediert und hatte einen aufgeblähten Bauch, so sah mein Kind nicht aus. Nach einer sehr schlaflosen Nacht, ich denke es war die schlimmste die ich je hatte und hoffentlich auch die letzte, gab es leider noch keine Entwarnung. Janniks Zustand war immer noch sehr kritisch, er musste jetzt so schnell wie möglich in das Kinderherzzentrum verlegt werden, denn die Herz-OP konnte nicht mehr warten. Das Herz hatte sich überanstrengt und eine Kammer drohte komplett schlapp zu machen, obendrein hatte sich ein schwerer Darminfekt gebildet. Es stand sehr schlecht um ihn.

### Gute Nachrichten: Jannik war transportfähig und sollte ins Kinderherzzentrum verlegt werden

Am nächsten Tag die „gute Nachricht“, er war transportfähig und sollte verlegt werden. Im Kinderherzzentrum mussten wir noch zwei schreckliche Wochen warten, bis Jannik, trotz schwerem Darminfektes, operiert wurde. Es ging nicht anders, denn entweder war das Herz gut oder der Darm, beides zusammen funktionierte irgendwie nicht. In der OP-Vorbesprechung wurde uns eröffnet, dass das Narbengewebe entfernt, eine künstliche Vene eingesetzt und nach langem hin und her, auch eine neue Truncusklappe eingesetzt werden sollte. Diese wäre hochgradig undicht, was weitere Operationen bedeutete, weil sie öfter ausgetauscht werden müsste.



### Weihnachten konnten wir zu Hause feiern

Am 18.09.2014 nach sieben endlos erscheinenden Stunden bekamen wir den ersehnten Anruf und wieder war alles gut verlaufen. Wir konnten zu ihm. Wie auch beim letzten Mal wurden wir von der assistierenden Chirurgin im Elternzimmer über den OP-Verlauf informiert. Es wäre alles zur Zufriedenheit, allerdings habe man die Klappe nicht ausgetauscht, da diese durch die Behebung des

Engpasses entlastet wäre. Wir waren mehr als glücklich, waren dies doch endlich mal wieder positive Nachrichten. Und wirklich, Janniks Klappeninsuffizienz war rückläufig und ist heute nur noch gering. Nach der OP wurde er dann nach fast vier langen Wochen richtig wach, was leider Entzugserscheinungen zur Folge hatte, die aber zum Glück nur eine Woche anhielten. Sein Darm machte allerdings noch immer Probleme, weswegen er auch noch immer auf der Intensivstation behandelt wurde. Am 08.10.2014 wurde Jannik zurück ins heimatnahe Krankenhaus verlegt und musste dort nach zwei Tagen wegen Herzrhythmusstörungen auf die Intensivstation. Am 14.10.2014 zurück auf die normale Station, nur um einen Tag später, wegen sehr erhöhter Entzündungswerte, wieder auf die Intensiv zu kommen. Mein Mann fuhr mich und Tom an diesem Abend nach Hause, damit ich einfach auch mal aus dem Krankenhaus rauskam. Kaum zu Hause, informierte man uns telefonisch, dass Jannik einen Darmverschluss hat und er deswegen in ein weiteres Krankenhaus verlegt würde, da dort die Spezialisten wären. Tom wurde in Omas Obhut belassen und wir fuhren wieder los. Auf Grund von Schwesternmangel auf der dortigen Intensivstation, mussten mein Mann und ich Jannik mit nach unten fahren, wo eine Not-OP stattfand. Nach Mitternacht bekamen wir den erlösenden Anruf, dass alles gut verlaufen sei und auch kein künstlicher Darmausgang gelegt werden musste. Die darauffolgenden Tage waren sehr schlimm. Da es aber immer noch hauptsächlich um Janniks Herz ging, wurde er am 21.10.14 wieder auf die Intensivstation des heimatnahen Krankenhauses verlegt. Dort wollten die Ärzte gerne sehen, wie ich den kompletten Ablauf mit den Medikamenten alleine erledige. Am 12.11.2014 baten wir um die Entlassung, da wir ihn in den letzten Tagen sowieso selbst durch die Magensonde gefüttert und auch die Medikamente geben hatten. Wir waren überglücklich, schließlich konnten wir so Weihnachten zu Hause feiern und selbst die Vorweihnachtszeit noch etwas genießen. Die Magensonde wurde Mitte Januar 2015 dann auch endlich nicht mehr gebraucht, Jannik hatte sie sich eh schon zweimal gezogen.

### Die Kardiologen sprechen von einem Wunder

Seinem Herzen ging und geht es super. Wir sind froh, dass er keine Hirnschäden oder ähnliches davongetragen hat. Die Kardiologen und auch unser Kinderarzt sagen, es sei ein Wunder, dass Jannik das alles überlebt hat und dass er über einen starken Lebenswillen verfügen muss. Personen, die ihn nicht kennen, merken bzw. sehen ihm seinen Herzfehler nicht an.





Jannik ist ein so fröhliches Kind und zusammen mit seinem Zwillingbruder Tom einfach unschlagbar. Natürlich ist er in seiner Entwicklung verzögert, er bekommt Physiotherapie und momentan Frühförderung. Aber gerade durch seinen Zwillingbruder hat er seine fehlende Zeit enorm schnell aufgeholt. Er möchte halt gerne mithalten können. Wir sind so unendlich dankbar dafür, dass wir unsere beiden Kinder heute in den Armen halten können und auch wenn wir mit manchen Vorgehensweisen und einigen Situationen nicht zufrieden waren, sind wir den Ärzten, Kardiologen, Chirurgen, aber auch vor allem den Schwestern und Pflegern dankbar, die in dieser Zeit so vieles möglich gemacht und unserem Jannik das Leben gerettet haben. Teilweise war es (leider) so, als wenn man nach Hause kam, so vertraut waren einige schon.



Außerdem sind wir sehr froh und dankbar, dass wir immer auf die Unterstützung unserer Familie und Freunde zählen konnten und können, denn auch unser Tom benötigte eine liebevolle Betreuung, wenn wir als Eltern beide bei Jannik gebraucht wurden. Wir hoffen nur, dass Janniks nächste OP, bei der dann eine größere Vene eingesetzt werden muss, noch eine Weile warten kann und dass dann keine Komplikationen auftreten. Dass sein kleines Herzchen das alles weiterhin so gut aushält und ihn noch ganz lange am Leben erhält.

*Fam. Beinker*

### Ihre Hilfe zählt!

Unsere Arbeit und Projekte finanzieren wir zum großen Teil mit Spenden. Wenn Sie uns unterstützen möchten, können Sie uns am nachhaltigsten helfen mit einer regelmäßigen Spende: [www.bvhk.de/spenden-helfen/online-spendenformular/](http://www.bvhk.de/spenden-helfen/online-spendenformular/)

### Spendenkonto



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

## 11. Impressum

Nachdruck, auch auszugsweise, nur mit ausdrücklicher Genehmigung des Herausgebers. Alle Rechte vorbehalten © BVHK 2016

1. Auflage 2015: 1.000 Exemplare  
mit freundlicher Unterstützung der Bundesknappschaft (Knappschaft Bahn See)

2. Auflage 2016: 2.000 Exemplare  
wird ermöglicht nach § 20 h SGB V durch die Selbsthilfeförderung der BARMER GEK.

## BARMER GEK

### Herausgeber

**Bundesverband Herzkranker Kinder e.V. (BVHK)**

Kasinostr. 66  
52066 Aachen

Tel.: 0241-91 23 32  
Mail: [info@bvhk.de](mailto:info@bvhk.de)  
Web: [www.bvhk.de](http://www.bvhk.de)  
[www.herzklick.de](http://www.herzklick.de)  
[www.facebook.com/herzkranke.kinder](https://www.facebook.com/herzkranke.kinder)

### Spendenkonto

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



Deutsches  
Zentralinstitut  
für soziale  
Fragen (DZI)  
**Zeichen für  
Vertrauen**

### Redaktion

Hermine Nock, BVHK  
Prof. Matthias Gorenflo, Heidelberg  
Auszüge aus BVHK-Broschüre HLHS

**Gestaltung & Textsatz** Andreas Basler

**Icon Grafiken** Taras Livyy - Fotolia.com

**Druck** Viaprinto

### Hinweis

Bei Personenbenennungen wie Ärzte oder Erzieher verwenden wir der einfachen Lesbarkeit halber stets die männliche Form. Selbstverständlich werden damit Frauen wie Männer gleichermaßen angesprochen.



## 12. Glossar

- » **Ablation:** Bei einem Herzkathetereingriff werden Reizleitungsbahnen zerstört, die Herzrhythmusstörungen erzeugen.
- » **Agpar:** Standardisiertes Punkteschema zur Prüfung des klinischen Zustandes von Neugeborenen.
- » **Antikoagulantien:** Medikamente zur Hemmung der Blutgerinnung.
- » **Aorta:** Hauptschlagader bzw. große Körperschlagader aus dem linken Ventrikel des Herzens.
- » **Aortenklappe:** Herzklappe zwischen linker Herzkammer und Hauptschlagader: verhindert in der Erschlaffungsphase des Herzmuskels das Zurückfließen des Blutes in die linke Herzkammer.
- » **Blutdruck:** Druck des Blutes in einem Blutgefäß
- » **Coaguchek:** Messgerät, mit dem Patienten, die sogenannte Vitamin K-Antagonisten bzw. Antikoagulantien einnehmen, zu Hause ihre Quick-bzw. INR-Werte mit Hilfe von Teststreifen und Blutentnahme aus der Fingerkuppe bestimmen können.
- » **Ductus Arteriosus Botalli:** Verbindung zwischen Aorta und Lungenarterie, die sich i.d.R. nach der Geburt von selbst schließt. Nützliche Informationen zum fetalen Umgehungskreislauf finden Sie auf <http://www.bvhk.de/informieren/medizin-gesundheit/der-fetale-umgehungskreislauf/#c247>
- » **Echokardiografie:** Ultraschalluntersuchung
- » **Eisenmenger-Reaktion:** Schwere Erkrankung der Lungengefäße, die zu einer Umkehr der Flussrichtung des Blutes bei Patienten mit Shuntverbindung führt: vermehrt „blaues“ Blut strömt in den Großkreislauf.
- » **Elektrokardiografie:** Messung von Herzrhythmus und –frequenz, sogenannte Herzstromkurve
- » **Elektrokardiogramm:** Aufzeichnung der Herzspannungskurve
- » **Fontan-Operation:** Zur Trennung des sauerstoffarmen vom sauerstoffreichen Blut bei Herzfehlern mit nur einer Hauptkammer. Dabei werden die rechte Vorkammer oder die beiden großen Körpervenen mit der Lungenschlagader verbunden.
- » **Foramen Ovale:** Türartige Verbindung zwischen den Herzvorhöfen, die im fetalen (vorgeburtlichen) Kreislauf den Blutübertritt von rechts (Lungenkreislauf) nach links (Körperkreislauf) zulässt. Das offene Foramen ovale ist kein Herzfehler.
- » **Herzgeräusche:** entstehen, wenn der Blutfluss über einer unregelmäßigen Oberfläche oder einer Verengung eine kritische Geschwindigkeit überschreitet, z.B. bei Klappenstenosen oder Rückflussgeräusche bei undichten Herzklappen. Wird durch Abhören festgestellt.
- » **Herzinsuffizienz:** (sogenannte Herzmuskelschwäche). Die Pumpleistung des Herzens wird den Erfordernissen des Organismus nicht gerecht. In der Summe werden nicht mehr ausreichend Sauerstoff und Nährstoffe zu den Organen gepumpt.
- » **Herz-Lungen-Maschine (HLM):** übernimmt während der OP die Pumpfunktion des Herzens sowie die Lungenfunktion. Das Blut verlässt dabei den Körper über ein Schlauchsystem, wird mit Sauerstoff angereichert und wieder zurückgeführt (extrakorporale Zirkulation).
- » **Homocraft:** Pulmonal- oder Aortenklappe menschlichen Ursprungs, wird meist zwischen einer Herzkammer und der Lungenschlagader eingesetzt.
- » **Katheteruntersuchung:** Über eine Vene oder Aterie wird eine dünne, biegsame Kunststoffsonde zum Herzen geschoben.
- » **Magnetresonanztomografie:** Wird auch Kernspintomographie, MRT, NMR oder umgangssprachlich „Röhre“ genannt. Mit „Schnittbildern“ werden Herz und Blutflüsse plastisch dargestellt.
- » **Mitralklappe:** Befindet sich zwischen linkem Vorhof und linker Herzkammer (linker Ventrikel), wo sie den Rückfluss von Blut aus der linken Herzkammer in den linken Vorhof verhindert.
- » **Patch:** Fremdmaterial, mit dem eine Öffnung chirurgisch verschlossen wird. Der Patch kann aus körpereigenem Gewebe, seltener aus Spendergewebe oder aus speziellem Kunststoff bestehen.
- » **Pulmonale Hypertonie:** (sogenannter Lungenhochdruck) Geht mit einem zunehmenden Anstieg des Gefäßwiderstandes und des Blutdrucks im Lungenkreislauf einher, oft verbunden mit einer darauf folgenden Rechts-Herzinsuffizienz.
- » **Pulmonalklappe:** Verhindert den Rückfluss des Blutes zum Herzen.
- » **Pulsoximetrie:** Messung der Sauerstoffsättigung mit Hilfe von Clips, die an Fingern oder Zehen befestigt werden.
- » **Röntgen:** Untersuchung mit Röntgenstrahlen über Lage bzw. Größe von Herz und Lunge.
- » **Stethoskop:** Das sogenannte „Herz-Hörrohr“ verstärkt die Geräusche, die das Herz während des Pumpens und die Lunge während des Atmens verursachen.
- » **Supraventrikulär:** Oberhalb eines Ventrikels bzw. in Bezug auf das Herz oberhalb der Herzkammer gelegen.
- » **Tachykardie:** (umgangssprachlich auch Herzrasen) Das Herz schlägt zu schnell, der Puls liegt in Ruhe bei über 100 Schlägen pro Minute. Gegenteil ist die Bradykardie.
- » **Trikuspidalklappe:** Klappe zwischen dem rechten Vorhof und der rechten Herzkammer.
- » **Ventrikelseptumdefekt:** Loch in der Herzscheidewand.
- » **Zyanose:** Bläuliche Hautverfärbung, bei angeborenem Herzfehler infolge von Sauerstoffmangel im Blut. Dabei fließt ein Teil des sauerstoffarmen Blutes, das aus dem Körper zum Herzen zurückkehrt, nicht in die Lunge, um dort Sauerstoff aufzunehmen, sondern direkt vom rechten in den linken Teil des Herzens zurück in den Körperkreislauf (es gibt auch eine Ausschöpfungszyanose, bei der der Sauerstoffgehalt im Blut völlig normal ist).





## 13. Adressen

### Ansprechpartner vor Ort

#### Elterngruppe Berlin

(unter dem Dach von Kohki e.V.)  
c/o Sigrid Schröder  
Tel. 0163-78 21 206

#### Elterngruppe Thüringen

(unter dem Dach von Kohki e.V.)  
c/o Sigrid Schröder  
Tel. 0163-78 21 206

#### Verein für Familien herzkranker Kinder und Jugendlicher in M/V

c/o Dr. Toralf Marten  
Fritz-Reuter-Weg 7a  
17498 Neuenkirchen (bei Greifswald)  
Tel. 01577-73 84 319  
info@herzkinder-mv.de  
www.herzkinder-mv.de

#### Herz-Kinder-Hilfe Hamburg e. V.

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

#### Kinder-Herz-Hilfe e.V. Schleswig-Holstein UKSH Campus Kiel, Kinderklinik

c/o Andreas Bertz  
Schwanenweg 20, 24105 Kiel  
Tel. 0174-74 70 276  
info@kinderherzhilfe.de  
www.kinderherzhilfe.de

#### Kleine Herzen Hannover e.V. Hilfe für kranke Kinderherzen

c/o Ira Thorsting  
Wirringer Str. 21a, 31319 Sehnde  
Tel. 05138-60 67 150  
ira.thorsting@t-online.de  
www.kleineherzen.de

#### Herzkinder OstFriesland e. V.

c/o Nadja Poppen  
Suurleegdenweg 5, 26607 Aurich - Walle  
Tel. 04941-60 44 316  
info@herzkinder-ostfriesland.de  
www.herzkinder-ostfriesland.de

#### Herzkinder Fulda

(unter dem Dach von Kohki e.V.)  
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

#### Aktion Kinderherz e. V. Düsseldorf

c/o Gabriele Mittelstaedt  
Edith-Stein-Str. 2, 41564 Kaarst  
Tel. 02131-31 33 371  
aktionkinderherz@arcor.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

#### Elterninitiative herzkranker Kinder Dortmund / Kreis Unna e.V.

c/o Mechthild Fofara  
Vorhölderstr. 63, 44267 Dortmund  
Tel. 02304-89 540  
fofara@t-online.de

#### Herzkinder Oberhausen und Umgebung e.V.

c/o Andrea Ruprecht  
Metzgerstr. 61, 46049 Oberhausen  
Tel. 0208-6200400  
herzkinder-oberhausen@t-online.de  
www.herzkinder-ob.de

#### Herzkranke Kinder e. V.

c/o Inge Senger  
Albert-Schweitzer-Str. 44, 48149 Münster  
Tel. 0251-98 15 53 00  
info@herzkranke-kinder-muenster.de  
www.herzkranke-kinder-muenster.de

#### Fördermitglied im BVHK Herzpflaster Coesfeld / Bunter Kreis Münsterland e.V.

c/o Petra Becks  
Ritterstr. 7, 48653 Coesfeld  
Tel. 02541-89 15 00  
herzpflaster@bunter-kreis-muensterland.de  
www.bunter-kreis-muensterland.de

#### Kinderherzhilfe Vechta e.V.

c/o Marigrete Imwalle (1.Vorsitzende)  
Corveysstraße 4, 49456 Bakum  
Tel. 0 44 46 / 73 51  
info@Kinderherzhilfe-Vechta.de  
www.kinderherzhilfe-vechta.de

#### Elterninitiative herzkranker Kinder, Köln e.V.

c/o Maria Hövel  
An den Buchen 23, 51061 Köln  
Tel. 0221-60 01 959  
info@herzkranke-kinder-koeln.de  
www.herzkranke-kinder-koeln.de

#### Herzkrankes Kind Aachen e. V.

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

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

c/o Christian Behre  
Postfach 190204, 53037 Bonn  
info@herzkinder-bonn.de  
vorstand@herzkinder-bonn.de  
www.herzkinder.bnet.de

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

c/o Sigrid Schröder  
Westring 241, 55120 Mainz  
Tel. 06131-48 79 421, Mobil 0163-78 21 206  
kohki-herz@web.de  
www.kohki.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 Michael Hauk  
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 Monika Funk  
Überhofer Straße 37, 66292 Riegelsberg  
Tel. 06806-34 30  
info@herzkrankes-kind-homburg.de  
www.herzkrankes-kind-homburg.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

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

Vorsitzender: Michael Klein  
Geschäftsstelle c/o Anneliese Andler (Gschf.)  
Albert-Schweitzer-Straße 12, 72810 Gomaringen  
Tel. 07072-37 08  
info@elhke.de  
www.elhke.de

#### Herzklopfen Elterninitiative Herzkranke Kinder Südbaden e.V.

c/o Petra Huth  
Kandelstr. 36, 79312 Emmendingen  
Tel. 07641-16 67  
info@herzklopfen-ev.de  
www.herzklopfen-ev.de

#### Junge Herzen Bayern

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

#### Ulmer Herzkinder e. V.

c/o Joachim Eifert  
Bachmayerstraße 21, 89081 Ulm  
Tel. 0731/69 343  
info@ulmer-herzkinder.de  
www.ulmer-herzkinder.de



**Bundesverband Herzranke Kinder e.V. (BVHK)**

Kasinostraße 66  
52066 Aachen

Tel.: 0241-91 23 32

Fax: 0241-91 23 33

Mail: [info@bvhk.de](mailto:info@bvhk.de)

Web: [www.bvhk.de](http://www.bvhk.de)

[www.herzklick.de](http://www.herzklick.de)

[www.facebook.com/herzranke.kinder](https://www.facebook.com/herzranke.kinder)



**Bundesverband  
Herzranke  
Kinder e.V.**

[www.bvhk.de](http://www.bvhk.de)