Stiftung KinderHerz

Reanimation von Kindern und Neugeborenen

Einblicke und Informationen

Wir kämpfen um jeden Herzschlag

Als hätten es Kinder mit einem angeborenen Herzfehler nicht schon schwer genug, müssen sie oft auch noch Situationen mit akutem Herz-Kreislauf-Versagen ertragen und wiederbelebt werden.

Das wollen wir erreichen

Immer bereit sein
Kinder mit angeborenen Herzfehlern sind etwa drei Mal häufiger von Reanimationsereignissen betroffen als ihre gesunden Freunde. Darauf müssen Kliniken vorbereitet werden. Dabei helfen wir mit unserem Studienprojekt in Berlin und Leipzig.

Neue Daten erfassen und auswerten
Was der Auslöser für Herz-Kreislauf-Versagen bei Herzkindern ist und welche Auswirkungen eine Reanimation hat, ist noch nicht ausreichend untersucht. Das wollen wir ändern: Unser Ziel ist es, mehr relevante Daten zu erfassen und auszuwerten.

Risikoprognosen ermitteln
Wir wollen besser verstehen, welche Risiken Reanimationen bergen. Um das zu erreichen, sind wichtige Fragen zu beantworten: Wie lange muss ein Herzkind nach einer Reanimation in der Klinik bleiben? Und wie kann es im Anschluss besser behandelt werden?

Charité -
Universitätsmedizin Berlin
Herzzentrum Leipzig

Dr. Franziska Markel, Leipzig
Dr. Peter Kramer, Berlin

36 Monate

70.000 Euro

Datenerfassung von Herz und Hirn

Zu einer umfassenden Optimierung der Lebensqualität herzkranker Kinder gehört ein ganzheitlicher Ansatz im Bereich der Reanimation und der anschließenden Nachsorge. Daher haben wir neben dem Herzen auch das Gehirn der kleinen Patienten im Blick.

Das haben wir vor

Bessere Qualitätssicherung
Unterschiedliche Faktoren haben Einfluss auf das Überleben eines Herzkindes nach einer Reanimation. Sie sind nicht nur medizinisch relevant, sondern auch für die Qualitätssicherung in den Kinderherzzentren. Sie wollen wir verbessern, um die klinische Erfahrung des Personals zu stärken.

Daten besser verstehen
In der Medizin sind Forschungsdaten essentiell, um in Zukunft besser zu werden. Der Zeitpunkt des Herzstillstands – der Wochentag und die genaue Uhrzeit – können unterschiedliche Auswirkungen bedeuten. Diese Faktoren zu benennen und zu erfassen, ist eine zentrale Aufgabe unseres Projekts in Berlin und Leipzig.

Neurokognitive Untersuchungen
Neben den relevanten Herzdaten wird auch die neurokognitive Entwicklung der kleinen Patienten mit angeborenem Herzfehler nach einer Reanimation untersucht. Die standardisierte Erfassung dieser Daten ermöglicht die Ableitung möglicher Risikogruppen. Auf dieser Basis können besondere Vorsichtsmaßnahmen bei hohem Risikoprofil festgelegt werden – damit betroffene Herzkinder weniger leiden.

Einblicke ins Projekt

Reanimation eines kleinen Herzens

Wunderkind – so nennt Juliane Dick ihren Sohn Bennett liebevoll. Und es grenzt wirklich an ein Wunder, dass der kleine Mann heute gesund und munter ist. Denn Bennett muss nach einer komplizierten Operation an seinem Herzen wiederbelebt werden.

Fallot'sche Tetralogie: Mit vier Herzfehlern erblickt Bennett das Licht der Welt

Bis zur 21. Woche verläuft die Schwangerschaft von Juliane Dick ohne Probleme und unauffällig – die werdenden Eltern freuen sich unbändig und können es kaum erwarten, ihren Sohn endlich zu begrüßen. Doch eine Routineuntersuchung ändert alles: Der Frauenärztin fallen im Ultraschall Anomalien am Herzen des Kindes auf und sie überweist die Familie umgehend in das Zentrum für pränatale Medizin Leipzig zur Kontrolle. Dort wird festgestellt, dass Bennett an einem Herzfehler leidet – Fallot'sche Tetralogie lautet die niederschmetternde Diagnose, eine komplexe angeborene Fehlbildung, bei der die Herzscheidewand und die großen Blutgefäße defekt sind.

„Und als wäre das nicht schon schlimm genug, wurde auch noch ein Darmverschluss entdeckt", erinnert sich Juliane Dick. Um ihr ungeborenes Kind keinem unnötigen Risiko auszusetzen, lässt sie sich lange vor dem errechneten Termin in die Uniklinik Leipzig einweisen – und dort erblickt Bennett dann in der 38. Schwangerschaftswoche das Licht der Welt.

„Es war eine unkomplizierte Entbindung. Zwar letzten Endes doch per Kaiserschnitt, weil Bennett nicht so richtig rauswollte, aber er musste nicht beatmet werden, seine Herztöne waren kräftig und seine Größe und das Gewicht absolut altersentsprechend." Drei Tage nach der Geburt wird der Darmverschluss in einem minimalinvasiven Eingriff beseitigt und zwei Wochen später dürfen die Eltern ihren neugeborenen Sohn mit nach Hause nehmen.

Schonzeit vor der großen Operation

„Die ersten gemeinsamen Monate zu Hause waren unglaublich intensiv und wichtig für uns, um als Familie zusammenzuwachsen. Bennett war neugierig auf uns und wir auf ihn – da entstand eine ganz starke Verbindung, die uns viel Kraft gegeben hat", blickt Juliane Dick auf diese Zeit zurück.

Bennett entwickelt sich wie ein „normaler" Säugling und macht tolle Fortschritte, aber da ist eben auch immer diese Angst: „Wir haben jeden Moment voll ausgekostet und jeden Morgen, wenn unser Sohn uns strahlend angelacht hat, haben wir fast vergessen, dass er diesen Herzfehler hat und noch eine schwierige Operation auf ihn wartet." Die Eltern leben von Tag zu Tag, immer in Alarmbereitschaft, dass der Anruf für den OP-Termin aus der Klinik kommt. Und der kommt Anfang Oktober.

Dunkle Stunden nach der Operation

„Der Moment, als wir Bennett an der Tür zum OP im Kinderherzzentrum Leipzig abgeben musste, war schrecklich. Ich habe immer noch seinen Blick im Kopf, er hat uns noch mal angesehen und gegrinst von Ohr zu Ohr. Dann schloss sich

die Tür und wir standen da wie nackt. Hilflos.“ Die Zeit der Operation kommt den Eltern schier endlos vor – erinnern kann sich Juliane Dick nur noch schemenhaft daran: „Das ist wie im Nebel. Da war einfach eine riesengroße Leere und meine Gedanken waren nur auf das Handy fokussiert, um den erlösenden Anruf nicht zu verpassen.“

Acht Stunden bangen die Eltern, bis endlich die Nachricht kommt, dass Bennett die Operation überstanden hat und alle vier Herzfehler behoben wurden. „Wir durften dann gleich zu ihm auf die Intensivstation – und sahen unser Kind mit einem Riesenschnitt auf dem Brustkorb, um ihn herum piepende Geräte und leuchtende Monitore. Ein total surrealer Anblick. Als Bennett zu sich kam, habe ich meinen Finger in seine kleine Hand gelegt, ihn gestreichelt und mit ihm gesprochen, damit er spürt, dass ich bei ihm bin.“

Was dann passiert, wird Juliane Dick nie mehr in ihrem Leben vergessen: Bennetts kleiner Körper bäumt sich plötzlich auf, verkrampft sich und ein schriller Alarm geht los. Sofort ist das Ärzteteam vor Ort: Weil sein Herz-Kreislauf-System versagt, muss er umgehend reanimiert werden. 90 Minuten lang kämpfen die Ärzte mit aller Kraft, um ihn ins Leben zurückzuholen. Sie öffnen den Brustkorb erneut, um sein kleines Herzchen wieder zum Schlagen zu bringen und schließen ihn an die Herz-Lungenmaschine an, die alle wichtigen Funktionen für ihn übernimmt. Vier Tage liegt Bennett im künstlichen Koma, lebt nur durch die Maschinen.

„Trotzdem war das immer noch mein Kind, das da im Bett lag. Auch wenn keine Reaktion kam, wenn ich ihn berührt habe, mit ihm gesprochen habe. Und uns niemand sagen konnte, wie Bennett die Wiederbelebung überstanden hat und welchen Schaden sein Gehirn dabei genommen hat. Doch trotz aller Angst habe ich meinen Sohn nie aufgegeben, mir nie den Gedanken erlaubt, was ist, wenn …! Ich war mir immer sicher, er packt das.“ Und er packt es!

Bennet kämpft sich zurück ins Leben

Mit einem unbändigen Lebenswillen nimmt sein Körper langsam wieder die Arbeit auf und überrascht damit selbst gestandene Mediziner: Denn nur in den wenigsten Fällen geht eine Reanimation so gut aus. Rund um die Uhr sind die Eltern bei ihrem Sohn und begleiten das Wunder seiner Genesung auf Schritt und Tritt. „Es war wirklich überwältigend zu sehen, wie sehr dieser kleine Mensch Lust aufs Leben hat.“

Mit jedem Tag wird Bennett kräftiger, er bekommt seine ersten Zähnchen und entwickelt sich zu einem gesunden Baby. Nach vier Wochen auf der Intensivstation und zwei Wochen auf der normalen Station darf die Familie dann endlich wieder nach Hause. „Wir haben im Kinderherzzentrum so lange in einem sicheren Kokon gelebt, dass wir schon Respekt davor hatten, mit Bennett die Klinik zu verlassen. Die 14-tägigen Kontrolltermine in der Kinderkardiologie waren daher wie eine Art Sicherheitsnetz für uns.“

Ein junger Mann mit einem starken Herzen

Heute muss Bennett nur noch einmal im Jahr zur Kontrolle ins Kinderherzzentrum Leipzig. Er ist fast acht – und kommt bald in die dritte Klasse. Ein fröhlicher und neugieriger Junge, der Tiere liebt, sich für die Natur interessiert und gerne mit Mama Pilze sammelt. Der auf Bäume klettert, tobt und genauso wie seine Altersgenossen auch mal mit einer Schürfwunde am Knie vom Spielen nach Hause kommt.

Ein ganz normales Kind mit vielen Plänen: Polizist möchte Bennett später mal werden. Oder Rettungssanitäter – festgelegt hat er sich bei der Berufswahl noch nicht. Nur die große Narbe auf seiner Brust erinnert an die dunklen Stunden und seinen schweren Start ins Leben. Warum er diese Narbe hat, weiß Bennett ganz genau, er hat schon früh danach gefragt und seine Eltern haben ihm erklärt, wie und warum sein Herz damals repariert werden musste.

„Bennett weiß auch, dass er in zwei Jahren noch einmal operiert werden muss, um die Pulmonalklappe zu ersetzen. Aber das macht ihm keine Angst, im Gegenteil. Seine Lebensbejahung ist so ansteckend, dass wir gemeinsam voller Zuversicht nach vorne sehen.“

89 Euro

Übrigens: Mit 89 Euro finanzieren Sie eine Schulungsstunde für Fachpersonal in der Kindernotfallmedizin.

Mit Daten effektiven Austausch fördern

Zu einer erfolgreichen Studie gehört natürlich auch eine nachhaltige Auswertung ihrer Ergebnisse. Diese führen wir derzeit an mehreren Herzzentren und weiteren Standorten rund um Leipzig durch.

Das haben wir bereits erreicht

Erste Daten gesammelt und ausgewertet
Das Projekt ist erfolgreich angelaufen. Es wurden bis heute viele relevante Daten bei Reanimationen gesammelt und zum Entwerfen von Maßnahmen für Risikogruppen ausgewertet. Dabei etablierten die Kinderärzte und -ärztinnen neue Abläufe, die sich über die Studie hinaus als vorteilhaft für die Arbeit an der Klinik erweisen werden. Nachdem zunächst kleine Patienten in Leipzig untersucht wurden, startete bald auch die Datenerhebung in Berlin. Einige der reanimierten Kinder waren bereits zu Folgeuntersuchungen in Bezug auf ihre Lebensqualität wieder in der Klinik. Dies ist von zentraler Bedeutung: die langfristige Entwicklung der Kinder im Blick zu behalten. Davon profitiert ihre neurologische, psychologische und soziale Gesundheit.

Austausch mit Kolleginnen und Kollegen
Schritt für Schritt wird die Reichweite der Studie ausgebaut: In quartalsweisen Meetings tauschen sich die Forschenden aus Leipzig und Berlin mit Kolleginnen und Kollegen an den Herzzentren in München, Hannover, Aachen, Bonn, Hamburg und Tübingen aus. Zentrales Mittel für den Austausch ist eine aktiv befüllte Datenbank mit allen bisher erfassten Ergebnissen. Die darin gesammelten Daten werden regelmäßig überprüft: Welche Angaben sind zuverlässig erfasst, wo gibt es Lücken?

Ausbau des Projekts wird vorbereitet
Ein neu gegründetes Kommittee zum Ausbau der Studie hat seine Arbeit aufgenommen. Mit Kooperationsverträgen sollen in Kürze auch drei weitere Zentren in die Studie aufgenommen werden: Aachen, Bonn und Hannover.

Wer uns motiviert

Unsere Kooperationspartner
Im Jahr 2024 wurde eine Zusammenarbeit der Projektstandorte mit den Sozialpädiatrischen Zentren des Leipziger Umlands (Borna, Chemnitz, Halle), in Jena und an der Charité Berlin initiiert. So können nicht nur weitere Patienten in die Studie eingeschlossen, sondern auch Nachsorgeprozesse optimiert werden. Außerdem werden die Ergebnisse im Anschluss an den Standorten bewertet und gegebenenfalls für neue Behandlungswege genutzt. Für eine deutschlandweite Vernetzung zum Thema besprechen sich zudem regelmäßig Vertreterinnen und Vertreter der Herzzentren Berlin, Leipzig, München, Hannover, Aachen, Bonn, Hamburg und Tübingen über den Stand des Projekts.

Lukas

Aleria

Felix

Lino

Die Herzkinder sagen Danke!

Lisa Marie

89 Euro

Übrigens: Mit 89 Euro finanzieren Sie eine Schulungsstunde für Fachpersonal in der Kindernotfallmedizin.

Stiftung KinderHerz

Weserstraße 101
45136 Essen

Fon: 0201 865 831 0
Fax: 0201 865 831 99
E-Mail: herz@stiftung-kinderherz.de
Web: www.stiftung-kinderherz.de

Jetzt helfen und spenden:
stiftung-kinderherz.de/spenden

SPENDENKONTO Deutsche Bank AG
IBAN: DE41 1007 0024 0053 1616 00
Paypal: herz@stiftung-kinderherz.de

Für Transparenz und Vertrauen

Bundesverband Deutscher Stiftungen · DEUTSCHER FUNDRAISING VERBAND · DIGEV · DIVI

Version: 10/2025