



Stiftung
KinderHerz



© UKE_Kirchhof

Überwachung von Hirnfunktionen nach der Operation

Einblicke und Informationen

Sichere Operationen und bessere Nachsorge

Eine Herzoperation bei kleinen Patienten birgt viele Gefahren, auch für den Kopf. Nach einem Eingriff kann es zu einer Fehlfunktion des Gehirns kommen, die sich in Krampfanfällen äußert. Mit einem aEEG-Überwachungsgerät können diese Anfälle frühzeitig erkannt und verhindert werden.

Das wollen wir erreichen

Medizinische Geräte finanzieren

Zeitgemäße Medizin braucht moderne Ausstattung. Für deren Finanzierung fehlt in vielen Kliniken allerdings oft das Budget. Wir setzen uns dafür ein, dass mehr technische Möglichkeiten bestehen, um unsere Herzkinder bestmöglich zu behandeln

Hirnfunktionen überwachen

Bislang werden in Deutschland die Hirnfunktionen bei Kindern nach Herzoperationen nur selten überwacht. Dadurch ist wenig über die regelmäßig durch das belastete Gehirn ausgelösten Krampfanfälle bekannt. Dies soll die künftige Überwachung mit dem aEEG in Hamburg ändern.

Neue Diagnosewerte erarbeiten

Das neue aEEG-Gerät wird den Fachleuten auf der Kinderintensivstation in Hamburg nicht nur bei der Früherkennung der gefährlichen Anfälle helfen. Auch die Diagnostik anderer Komplikationen kann durch das Gerät befördert werden.



Universitätsklinikum
Hamburg-Eppendorf



Dr. Sebastian Harms
Dr. Daniel Biermann



Einmalige Anschaffung



75.000 Euro

Neues Equipment, neue Perspektiven

Mit dem neuen aEEG-Gerät werden die kleinen Patienten nach einer Herzoperation bestmöglich überwacht. Die erfassten Daten helfen den Fachärzten zudem enorm bei der Diagnostik und der Entwicklung von Behandlungsstrategien.

Das haben wir vor

Bessere Ausstattung

Bei Operationen an kleinen Herzen ist jede Aktion kritisch für den kindlichen Körper. Daher kann auch bei der Nachsorge nie zu viel überwacht werden. Alle Daten über den körperlichen Zustand helfen den Ärzten dabei, Diagnosen zu stellen und die passenden Folgebehandlungen einzuleiten. Daher haben wir es uns unter anderem zur Aufgabe gemacht, Kinderintensivstationen dabei zu helfen, sich zu modernisieren und diagnostisch breiter aufzustellen.

Hirnfunktionen dauerhaft überwachen

Mit dem neuen aEEG-Gerät können die Mediziner am Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf künftig den neurologischen Zustand der Kinder genauestens im Blick behalten. Dadurch werden Komplikationen frühzeitig erkannt und behoben – was nicht nur die Überlebenschancen der kleinen Patienten verbessert, sondern auch ihre Lebensqualität deutlich erhöht.

Delirleiden nach Operationen verhindern

Mit dem erlangten Wissen aus den Hirnuntersuchungen mit dem aEEG-Gerät können bereits während der Operation am Herzen leidensverringende Maßnahmen für die Herzkinder ergriffen werden. Denn nach der schweren Operation im Koma können sie akute Verwirrungs- und Koordinationsstörungen entwickeln, die im schlimmsten Fall mit Halluzinationen und Unruhezuständen einhergehen. Wird die Gabe der nötigen Schmerzmedikamente gezielt früher verringert, stellen sich nicht so starke Beschwerden ein. Dadurch wird die kognitive Leistung der Kinder weniger geschwächt.

Mehr noch: Wird ihre neurologische Entwicklung nach der Operation weiter überwacht, lassen sich direkt Fördermaßnahmen einleiten, um ihre kognitiven Fähigkeiten zu stärken, sodass sie einige Jahre später auf dem gleichen schulischen Niveau sein können wie ihre gesunden Freunde.

Neue Ausstattung für die Intensivstation

Auf vielen Stationen für die Behandlung herzkranker Kinder in Deutschland fehlen Geräte und medizinische Versorgungsmittel. In Hamburg können wir nun zu einer dringend nötigen Verbesserung der Situation beitragen.

Das haben wir bereits erreicht

Anschaffung beschlossen

Mit dem Start des Projekts wurde die Anschaffung eines aEEG-Gerätes für die Kinderintensivstation des Universitätsklinikums Hamburg-Eppendorf für Januar 2024 beschlossen. Im

nächsten Schritt werden alle Beteiligten zusammenkommen und planen, wie das Gerät effektiv im Klinikalltag eingesetzt werden kann und welche Möglichkeiten für die Diagnostik und die Therapie dadurch konkret möglich werden.

Dr. Sebastian Harms

„Nichts ist wichtiger als die Lebensqualität der Herzkinder“

Verbesserte Nachsorge für Kinderherzen

Auf der kinder-kardiologischen Intensivstation des UKE Hamburg-Eppendorf werden jährlich rund 300 Kinder behandelt. Mit einem von der Stiftung KinderHerz finanzierten aEEG-Gerät kann Dr. Sebastian Harms die Herzkinder künftig besser behandeln.



Effektiver Schutz vor Folgeschäden – dank moderner Ausrüstung

„In der Kinderherzmedizin ist eine ganzheitliche Versorgung essentiell.“ So beginnt Dr. Harms seine Erklärung eines modernen Behandlungsansatzes für herzkranken Kinder. Dazu inspiriert wurde er während eines Fellowships in London. Dort hat er eine spezielle Variante der Behandlung von Herzkindern kennengelernt, die gerade operiert wurden. Sie sind echte Kämpfer: Für den Eingriff müssen sie an eine Herz-Lungen-Maschine angeschlossen werden. Zudem bekommen sie starke Schmerz- und Sedierungsmittel verabreicht. Die Behandlung kann mit schwerwiegenden Komplikationen einhergehen: Hierzu gehören bei 40 Prozent der Kinder Verwirrheitszustände (Delir) und bei 20 Prozent Krampfanfälle – bis hin zu Schlaganfällen.

Wie schützt man die Herzkinder vor Komplikationen?

Die Lösung klingt eigentlich einfach: „Da man bei vielen Kindern im Koma die Krampfanfälle nicht sehen kann, braucht man einen Weg, um ihre Hirnströme zu messen.“ Aber dafür gab es lange keine zur Verfügung stehenden Geräte. Mit der Unterstützung der Stiftung KinderHerz haben die Ärzte nun mehrere aEEG-Geräte angeschafft. „Sie helfen dabei, Anfälle frühzeitig zu erkennen und zu behandeln“, erklärt Harms.

„Mir ist ein Kind besonders in Erinnerung: Bei ihm haben wir mithilfe des Geräts einen Schlaganfall diagnostiziert, der früher unentdeckt geblieben wäre. Wegen solcher Erfolge haben wir begonnen, gezielt Daten zu sammeln. So haben wir auch neue Diagnosewerkzeuge eingesetzt, um das postoperative Delir zu diagnostizieren und mit dem Ziel verbunden, das Gehirn während und nach der Herzoperation besser zu überwachen. Dies wird unter dem Begriff Neuromonitoring zusammengefasst.“

Neue Diagnosemethoden auf dem Weg

Diese Resultate stimmen Dr. Harms optimistisch: „Ich glaube fest daran, dass sich mit diesem Gerät neue Diagnose- und Behandlungswege etablieren lassen. Mein größter Wunsch ist, dass die Kinder nicht nur am Herzen geheilt sind, sondern dass sie mit so wenig Schäden und Problemen ins Leben starten. Das gilt auch für die Familien: Die Lebensqualität der Kinder und ihrer Eltern muss gleichermaßen gewährleistet sein.“ Um dieses große Ziel zu erreichen, hat Dr. Harms eine multidisziplinäre Arbeitsgruppe ins Leben gerufen: Gemeinsam mit zwei Assistenzärzten und einer Psychologin aus der Kinder-/Jugendpsychiatrie will er ein ganzheitliches Versorgungskonzept entwickeln, bei dem auch der Kontakt zu sozialpädiatrischen Zentren mitgedacht ist.

„Wir wollen mit geschultem Personal in Zukunft das Projekt noch größer machen und verstehen, wie sich alles, was wir auf der Intensivstation machen, auf die Zukunftsentwicklung der Kinder auswirkt.“ Dabei sollen die Familienmitglieder einbezogen werden, um die Zukunftschancen zu verbessern. Harms erklärt abschließend: „Die Kinder die wir operieren, kommen in der Regel mit schlechten Leistungsmarkern in die Schule, aber wir kennen gar nicht alle Faktoren, die dafür verantwortlich sind. Das muss dringend angegangen werden – und das von der Stiftung KinderHerz finanzierte aEEG-Gerät ist ein wichtiger Baustein.“

Ein zweites Leben für Solin

Als Solin geboren wird, ist die Welt noch in Ordnung – nichts deutet darauf hin, dass das zweite Kind von Annika und ihrem Mann schwerkrank ist. Auch die Nachuntersuchungen verlaufen alle ohne irgendeine Auffälligkeit. Erst als Solin mit anderthalb Jahren in die Kinderkrippe kommt, ändert sich ihr Gesundheitszustand ganz plötzlich.



Ein zweites Leben für Solin

Wenn Solin auf ihrem Laufrad durch die Gegend düst, voller Energie und Tatendrang, mag man kaum glauben, dass die Vierjährige noch vor einem halben Jahr schwerkrank auf der Kinderherzintensivstation des UKE in Hamburg um ihr Leben gekämpft hat – und heute in ihrer Brust das Herz eines anderen Kindes schlägt. Als Solin geboren wird, ist die Welt noch in Ordnung – nichts deutet darauf hin, dass das zweite Kind von Annika und ihrem Mann schwerkrank ist. Erst als Solin mit anderthalb Jahren in die Kinderkrippe kommt, ändert sich ihr Gesundheitszustand ganz plötzlich. Sie ist ungewöhnlich oft erkältet, hat ständig Schnupfen, oft sehr schlapp und entwickelt starke Wassereinlagerungen. Um zu klären, was ihrer Tochter fehlt, suchen die Eltern mit Solin die Kinderärztin auf – die bemerkt in der Untersuchung zwar ein Geräusch am Herzen, schickt die Familie aber wieder nach Hause. Weil es Solin zusehends schlechter geht und sie starke Probleme bei der Atmung hat, fahren die Eltern mit ihr in die Kinderklinik in Lüneburg – nach vielen Untersuchungen erhärtet sich der Verdacht, dass etwas mit ihrem Herzen nicht stimmt und umgehend die Verlegung ins Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf (UKE) in die Wege geleitet.

Eine schreckliche Diagnose

Mitten in der Nacht erreicht der Krankenwagen Hamburg. Sofort kommt Solin auf die Herz-

station. „Das war natürlich beängstigend, aber gleichzeitig waren wir so erleichtert, weil wir wussten, egal, was auch passiert, sie ist jetzt in den richtigen Händen.“ Zum ersten Mal seit vielen Stunden voller Unsicherheit können die Eltern ein wenig durchatmen und nach Hause fahren, um neue Kraft zu sammeln. „Wirklich erholen konnten wir uns aber nicht. Immer wieder haben uns die Tränen übermannt, weil wir uns so hilflos fühlten. Gleich am nächsten Morgen sind wir direkt wieder in die Klinik gefahren, um mit dem behandelnden Arzt zu sprechen.“ Ohne Umschweife erklärt ihnen Dr. Sebastian Harms, Oberarzt der Kinderherzintensivmedizin, dass ihre Tochter im künstlichen Koma liegt. Und dass Solin einen schweren und sehr seltenen Herzfehler hat: Die Diagnose lautet restriktive Kardiomyopathie – eine fortschreitende Versteifung des Herzmuskels, die dazu führt, dass die Pumpkraft des Herzens zunehmend nachlässt. „Solins Herzleistung lag nur noch höchstens bei 20 Prozent.“ Als die Eltern hören, wie knapp ihre Tochter dem Tod entkommen ist, dass sie in naher Zukunft ein Kunstherz benötigen wird und langfristig eine Herztransplantation, um zu überleben, stockt ihnen der Atem. „Wir waren vollkommen geschockt, fühlten uns wie in einem Albtraum.“ Vier Tage liegt Solin im künstlichen Koma, dann schlagen die Medikamente an und die Herzleistung stabilisiert sich wieder, sodass sie extubiert werden kann. „Zu sehen, wie sie wieder selbstständig atmet, war ein erster Lichtblick in diesen dunklen Stunden. Aber wir wussten auch, dass sie von nun an auf viele Herzmedikamente und regelmäßige Kontrollen angewiesen sein würde, und wir nie mehr ein normales und sorgloses Leben führen würden.“ Langsam erholt sich Solin von den Strapazen, die ihr kleiner Körper aushalten musste – nach drei Wochen ist sie so stabil, dass ihre Eltern sie mit nach Hause nehmen dürfen. „Genau einen Tag vor Heiligabend, das war wirklich das schönste Weihnachtsgeschenk für uns.“

Keine Zeit zu verlieren

Ein halbes Jahr geht alles gut – mit den Medikamenten kann Solins Herzleistung auf einem guten Niveau gehalten werden. Doch im Som-

mer verschlechtert sich ihr Zustand rapide. Um ihren geschwächten Organismus zu entlasten und die Zeit zu überbrücken, bis ein passendes Spenderherz gefunden ist, entscheiden die UKE-Herzspezialisten, Solin ein Herzunterstützungssystem einzusetzen. Sieben Stunden dauert die Operation – kaum auszuhalten für die Eltern. Als sie ihre Tochter dann endlich sehen dürfen, brennt sich der Anblick nachhaltig in ihr Gedächtnis ein: „Da lag unser Kind mit einem künstlichen Herzen. Mit Schläuchen, die aus ihrem Brustkorb und dem Bauch kamen und einer Pumpe, die ihre Organe mit Blut versorgte – sie so fragil und verletzlich zu sehen, war unglaublich schwer.“

Ein neues Herz für Solin

„Wir hatten uns darauf eingestellt, dass Solin mindestens ein Jahr oder länger mit dem Kunstherz leben wird. Aber wie durch ein Wunder kam schon nach fünf Wochen der erlösende Anruf aus der Klinik: Sie hatten ein Herz für Solin gefunden.“ Die Eltern können ihr Glück kaum fassen. Und dann geht alles ganz schnell: „In gerade einmal vier Stunden wurde unserer Tochter ein ganz neues Leben eingepflanzt.“ Die unermessliche Freude über Solins zweite Chance ist aber nicht ungetrübt: „Ein Spenderherz beinhaltet immer eine gewisse Tragik – denn es bedeutet, dass andere Eltern ihr Kind verloren haben. Unsere Dankbarkeit, dass sie sich für eine Herzspende entschieden haben, können wir nicht in Worte fassen.“

Ein steiniger Weg zurück ins Leben

Der Weg ins neue Leben gestaltet sich schwieriger als gedacht: Während andere Kinder nach der Transplantation schnell auf die normale Herzstation zurückkehren können, muss Solin noch viele Hürden überwinden. Weil sich immer wieder neue Blutergüsse bilden, muss ihr Brustkorb mehrfach wieder geöffnet werden. Bei einem der Eingriffe bleibt das Herz plötzlich stehen und Solin muss reanimiert werden – verzweifelt kämpfen die Ärzte um ihr Leben. Doch ihr Zustand verschlechtert sich dramatisch: Sie wird noch einmal ins künstliche Koma versetzt und an die ECMO angeschlossen, weil ihre Lunge trotz künstlicher Beatmung nicht ausreichend Sauerstoff ins Blut transportiert. Weil jede Operation an so kleinen Herzen auch die Gehirnfunktionen in Mitleidenschaft ziehen kann, werden in dieser Zeit bei Solin mit einem speziellen EEG-Gerät auch die Hirnströme

überwacht. „Mein Mann hat oft an ihrem Bett gesessen und ihr aus ihrem Lieblingsbuch vorgelesen. Auf dem Monitor konnten wir sehen, wie ihr Gehirn dabei gearbeitet hat – dass ihre Hirnströme auf seine Stimme reagiert haben, hat uns zusätzliche Sicherheit gegeben und unsere Hoffnung gestärkt, dass keine kognitiven Schäden entstanden sind.“ Langsam, Schritt für Schritt, beginnt Solins Körper sich zu erholen. Nach zwei endlosen Wochen wird sie aus dem Koma geholt. Die Fortschritte sind klein, aber für die Familie bedeuten sie alles. „Als sie das erste Mal wieder aufrecht an der Bettkante sitzen konnte, war das für uns ein Riesenerfolg.“ Nach und nach gewöhnt sich ihr Körper an das neue Herz: An Neujahr darf sie endlich die Intensivstation verlassen und bleibt zur Beobachtung bis März auf der Kinderherzstation.

Die Zukunft im Blick

Ein halbes Jahr nach der OP ist Solin über den Berg. Ein fröhliches Kind, das seinen eigenen Kopf hat: Mit ihren vier Jahren weiß sie sehr genau, was sie will und was nicht. „Solin entwickelt sich richtig gut – und sie weiß sehr genau, wo ihre Grenzen liegen. Der Anpassungsprozess war nicht einfach, aber jetzt haben sie und ihr neues Herz zueinander gefunden“, sagt ihre Mutter erleichtert. Dass es von einem anderen Kind ist, weiß Solin noch nicht. „Aber wenn sie uns irgendwann danach fragt, werden wir ihr erklären, woher ihr neues Herz kommt.“ Aber nicht nur für Solin gibt es noch viele offene Fragen. Auch ihre Eltern und der Bruder haben das Erlebte noch lange nicht verkräftet: Das Bangen und Hoffen in der Klinik, die Angst um Solins Leben, die Sorge vor einer Abstoßung – all das hat seine Spuren hinterlassen. „Ich wünsche mir eine Familientherapie für uns. Es ist so viel passiert, dass uns aus der Bahn geworfen hat. Wir alle brauchen ein bisschen Unterstützung, um das Geschehene emotional richtig zu verarbeiten und mit unseren Ängsten besser umgehen zu können. Denn mit einem Spenderherz ist das Leben nicht mehr vorhersehbar. Doch manche Dinge können wir nicht beeinflussen und müssen sie einfach auf uns zukommen lassen. Daher sind wir für jeden Tag dankbar.“



120 Euro

Übrigens: Schon 120 Euro helfen dabei, ein Herzkind eine Woche lang mit dem aEEG-Gerät zu überwachen.



Weserstraße 101
45136 Essen
Fon: 0201 865 831 0
Fax: 0201 865 831 99

Die Stiftung KinderHerz ist eine gemeinnützige
Stiftung privaten Rechts - Sitz: Stuttgart
Zuständige Aufsichtsbehörde: Regierungspräsidium
Stuttgart - Vorstand: Sylvia Paul

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

SPENDENKONTO Deutsche Bank AG
IBAN: DE41 1007 0024 0053 1616 00

Für Transparenz und Vertrauen



Version: 12/2024

 stiftung-kinderherz.de

 herz@stiftung-kinderherz.de

 facebook.com/StiftungKinderHerz

 instagram.com/stiftungskinderherz

 stiftung-kinderherz.de/linkedin

 youtube.com/StiftungKinderHerz