

Herzkrank geboren - ein lebenslanger Weg!

25 Jahre Selbsthilfe: ein Vierteljahrhundert Bundesverband Herzkrank Kinder - ein Grund zu feiern!

Bei unserer Jubiläumstagung vom 16.-17.3.2018 haben wir unseren Blick nicht nur auf die Entstehung, auf die Weggefährten und auf das Erreichte geworfen, sondern vor allem auch nach vorne gerichtet. Welche (neuen) Herausforderungen kommen in den nächsten Jahren auf uns zu? Welche aktuellen Entwicklungen bietet die Medizin?

Fachlich betrachtet entbrannte die lebhafteste Diskussion beim Pflegenotstand auf Kinderherz-Intensivstationen. Es bildete sich direkt eine interdisziplinäre Arbeitsgruppe, um Maßnahmen zur Abhilfe zu planen. Emotional wurde es auch beim Thema Herzklappen: Was ist heute technisch möglich? Was ist vielleicht in Zukunft machbar? Bei (riskanten) Verfahren wie z. B. der Behandlung im Mutterleib standen ethische Fragen im Vordergrund. Ganz akut beschäftigt uns die problematische Behandlung von EMAHs (Erwachsene mit angeborenem Herzfehler) – hier waren u.a. unsere geladenen Politiker gefragt, um eine gute Lösung für die Betroffenen zu erreichen!

Eine Tagung lebt vor allem auch von Gesprächen am „Rande“. Ich habe mich mit vielen Eltern unterhalten, deren schwer herzkrankes Kind den Sprung in ein selbständiges Erwachsenenleben geschafft haben. Es bewegt mich immer wieder aufs Neue, dass die Eltern und insbesondere auch die Väter (egal wie lange die

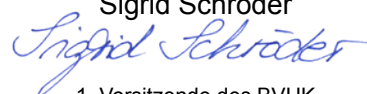
Herzoperation(en) des Kindes her sind), bei der Erinnerung an die schwere Zeit sehr emotional werden. Es sind eben traumatische Erfahrungen, wenn man das Leben seines Kindes an der OP-Schleuse meist unbekanntem Ärzten anvertrauen muss.

Viele junge Eltern fragen sich: Wie soll es weitergehen? Was kann mein Kind vom Leben erwarten? Ulrike (34 Jahre) und Sabrina (19 Jahre) hatten bei der Geburt eine sehr schlechte Prognose und meistern inzwischen ihr Leben auf beeindruckende Weise (siehe auch Seite 4 und unser Youtube-Kanal).

www.youtube.com/c/BvhkDe

Liebe Eltern: Ihr könnt die Situation nicht ändern, die Krankheit wird immer ein Teil eures Lebens sein. Verzweifelt nicht, habt Mut, Vertrauen und glaubt an die Kraft eures Kindes! Aus eigener Erfahrung weiß ich, dass das viel leichter gesagt ist als getan – aber wir als BVHK bieten euch Hilfe dabei an.

Herzliche Grüße
Sigrid Schröder



1. Vorsitzende des BVHK

Auf unserer Tagung haben wir eine Reihe von brennenden Themen mit unseren Experten besprochen. Hier eine Auswahl:

Vorgeburtliche Behandlung von Herzfehlern im Mutterleib

In bestimmten Fällen ist es möglich, Herzfehler schon im Mutterleib zu behandeln. Das sind bisher noch Einzelfälle, und es fehlen noch Langzeiterfahrungen. Für viele werdende Eltern bedeutet das jedoch eine große Hoffnung. Viele offene Fragen – nicht nur medizinische, sondern auch ethische – wurden u.a. mit Prof. Thomas Kohl, Leiter des Deutschen Zentrums für Fetalchirurgie & minimal-invasive Therapie (DZFT) angesprochen:



Foto: privat

Welche Risiken für das Ungeborene nehmen Eltern in Kauf, um die Chancen ihrer Kinder zu verbessern? Viele Kliniken stehen diesen Verfahren noch abwartend gegenüber, weil sie noch nicht genügend erprobt sind. Aber wie wird das in der Zukunft sein? Für Franziska Alber war die vorgeburtliche Behandlung im Mutterleib alternativlos, weil ihr Kind sonst auf jeden Fall gestorben wäre. Ihr Sohn hat den riskanten Eingriff gut überstanden und lebt nun fast wie ein herzgesundes Kind.



v.l.n.r.: Prof. T. Kohl, Dr. W. Kösters, F. Alber - Foto: A. Basler

Prof. Kohl rät werdenden Eltern dringend, sich umfassend zu informieren. Ein Interview mit Professor Kohl finden Sie unter:

www.bvhk.de/behandlung-von-herzfehlern-im-mutterleib

Neue Optionen für Herzklappen

Kinder, die eine neue Herzklappe brauchen, haben ein Problem: Bei einer künstlichen Herzklappe sind immer wieder Operationen erforderlich, da sie nicht mitwächst. Außerdem müssen die Kinder blutverdünnende Medikamente nehmen, damit sich keine Blutgerinnsel an dem „Fremdkörper“ bilden. Spenderklappen haben eine begrenzte Lebensdauer.



v.l.n.r.: Dr. B. Schmitt, H. Rätz, Dr. A. Horke, Dr. W. Kösters
Foto: A. Basler

Was bringt die Zukunft in diesem Bereich? Eine Möglichkeit sind die sogenannten TE-Herzklappen („tissue engineering“). Einige Forscher, allen voran Dr. Alexander Horke und sein Team von der MHH (Medizinische Hochschule Hannover), züchten aus Spenderklappen mitwachsende Herzklappen, die für die Implantation mit körpereigenen Zellen besetzt werden. Das Problem dabei ist, dass es viel zu wenig Spenderklappen in den geeigneten Größen gibt. Die bisherigen Erfahrungen sind überwiegend positiv, allerdings gibt es noch keine Langzeitergebnisse. Daher reagieren viele Kliniken zurückhaltend. Auch hier gilt: Die Eltern müssen sich ganz genau über die Chancen und Risiken informieren! Harald Rätz, Vorstandsmitglied des BVHK, hat eine Tochter, der eine der TE-Klappen eingesetzt wurde. Er berichtete über seine Erfahrungen mit dem Verfahren.



Foto: privat

Einen Blick in die Zukunft lieferte auch Dr. Boris Schmitt vom Herzzentrum Berlin. Dort versuchen die Wissenschaftler, aus körpereigenem Material (aus Herzbeutelgewebe) Klappen zu konstruieren. Erste Versuche an Schafen und einigen Menschen machen Mut! Allerdings wird es noch dauern, bis solche Methoden Standard werden. Das Interview mit Prof. Schmitt finden Sie unter: www.bvhk.de/biologische-herzklappen-2

Pflegenotstand auf Kinderherz-intensivstationen

Seit Monaten wird der Pflegekräftemangel in Altenheimen und Krankenhäusern, und in ganz besonderer Weise auf Kinderherz-Intensivstationen diskutiert. Lebensrettende Operationen am offenen Herzen müssen teilweise verschoben werden, da es an Kinderintensivpflegekräften mangelt! Auf vielen kinderherzchirurgischen Intensivstationen können deshalb derzeit nur etwa 70% der Betten genutzt werden. Als Folge kommen viele Herzpatienten auf eine Warteliste für ihre lebenserhaltende OP am offenen Herzen. Wenn dann der vereinbarte Termin verschoben werden muss, ist das ein Drama. Mögliche Ursachen: Plätze an Kinderkrankenpflegeschulen sind dem Rotstift zum Opfer gefallen und Fachkräfte aus dem Ausland kennen die notwendige, hochtechnisierte Medizin nicht.



v.l.n.r.: Prof. H. Kramer, S. Sticker, Dr. W. Kösters, M. Hensel, P. Tubach
Foto: M. Willner

Das trifft nicht nur die kleinen Herzpatienten empfindlich, der Mangel verstärkt auch die Belastung der verbliebenen Pflegekräfte, die vom Burnout bedroht sind. Prof. Hans-Heiner Kramer sieht ein Versorgungsdesaster auf uns zukommen. Eine Lösung ist eine konzertierte Aktion, um mehr Berufseinsteiger für eine Pflegeausbildung zu motivieren und Ausgeschiedene zurückzugewinnen.

Die Ideen des BVHK setzt eine spontan ins Leben gerufene Arbeitsgruppe um. Es sollen z.B. kurze Imagefilme erstellt werden, die den hohen gesellschaftlichen und persönlichen Gewinn dieses menschlich und technisch sehr anspruchsvollen Berufes aufzeigen und verschiedene Fehleinschätzungen richtigstellen.



Foto: A. Basler

Betreuungsloch: Erwachsene mit angeborenem Herzfehler (EMAH)



v.l.n.r.: Prof. C. Schmidtke, Prof. I. Dähnert, Dr. G. Leipold, J. Neumann, D. Seek, - Foto: M. Willner

Kinderkardiologen, die das Kind über viele Jahre behandelt haben und die sich bestens mit angeborenen Herzfehlern auskennen, bekommen ihre Leistungen an erwachsenen Patienten nicht vergütet, obwohl sie für diese aufwändige und anspruchsvolle Medizin ein Zusatz-Zertifikat erworben haben. Die Patienten fallen in ein „Betreuungsloch“ und werden höchstens vom „Erwachsenenkardiologen“ behandelt, dessen Expertise sich meist auf altersbedingte koronare Herzerkrankungen beschränkt.

Viele als Kinder aufwändig betreute EMAH gehen nach Erreichen des 18. Geburtstags deshalb auch „verloren“ und tauchen erst wieder beim Facharzt auf, wenn sich ihr Gesundheitszustand merklich verschlechtert hat und die Therapie deshalb mit denkbar schlechten Voraussetzungen beginnt. Dank des medizinischen Fortschritts wächst die Gruppe von Erwachsenen mit angeborenem Herzfehler stetig: Mittlerweile sind es ca. 300.000 Menschen, von denen aber nur 50.000 adäquat versorgt sind!



v.l.n.r.: Dr. W. Kösters, S. Lachmuth - Foto: A. Basler

Hier muss dringend von der Gesundheitspolitik eine patientenfreundliche Regelung verabschiedet werden, damit EMAHs nicht länger ins „Betreuungsloch“ fallen. An der Diskussion teilgenommen haben: Prof. Claudia Schmidtke, CDU, MdB im Gesundheitsausschuss, Herzchirurgin / Prof. Ingo Dähnert, Vizepräsident DGKP (Deutsche Gesellschaft Pädiatrische Kardiologie), Kinderkardiologe / Dr. Georg Leipold, ANKK (Arbeitsgemeinschaft niedergelassene Kinderkardiologen) / Georg Neumann, SPD-Landtag NRW / Daniela Seek, Bundesvereinigung JEMAH.

Unser Leben mit dem Herzfehler: Ulrike & Sabrina

Bei den vielen inhaltlichen Themen, mit denen wir uns seit 25 Jahren beschäftig(t)en, ist der Kontakt zu den Betroffenen ganz zentral. Mit Ulrike (34 Jahre) und Sabrina (19 Jahre), die wir schon seit langem kennen, haben

wir ausführlich gesprochen. Dabei sind sehr bewegende Filme über ihre Kindheit, über das Erwachsenwerden, über Schule und Beruf, persönliche Krisen und vieles mehr entstanden. Die Erkenntnisse der beiden stehen für viele ganz ähnliche Erfahrungen (junger) Erwachsener mit angeborenem Herzfehler (EMAH). Ihre Schilderungen, wie sie ihr Leben meistern, sollen Mut machen: Nicht nur den Jugendlichen und Heranwachsenden, sondern auch den Eltern.

Es ist kein einfacher Weg und Sabrina meint dazu: **„Natürlich wünscht man sich gesund zu sein, aber man ist es eben nicht“**. Daher gehen die Kinder, Jugendlichen, Erwachsenen mit angeborenen Herzfehlern ihren Weg – und wir vom BVHK unterstützen, wo wir können.

Viele Aussagen haben uns sehr bewegt:

- ♥ „Das, was ich leben und erleben möchte, das mache ich, das plane ich. Ich mache nichts [mehr] überstürzt.“
- ♥ „Man muss mit sich selber und der Umwelt im Einklang sein und immer an sich glauben.“
- ♥ „Niemals aufgeben!“
- ♥ „Es gibt Tage, an denen ich mir wünsche, man würde mir meinen Herzfehler ansehen“ [dann bräuchte ich nicht so viel erklären].
- ♥ „Ich brauche mehr Zeit [im Arbeitsleben] und Zeit ist etwas, was man in der Arbeitswelt nicht hat.“
- ♥ „Es gibt einfach Krisen... es wird auch wieder besser!“
- ♥ An die Eltern: „Lasst euer Kind auch Kind sein. Hockt nicht wie die Glucke auf euren Kindern! Wenn ich nicht die Möglichkeit habe, meinen Grenzen auszuweiten, dann weiß ich auch nicht, wo sie liegen!“
- ♥ „Der Herzfehler ist ein großer Teil vom Leben, aber er soll nicht das Leben bestimmen.“
- ♥ „Du bist immer was Besonderes und wirst auch immer was Besonderes bleiben... nicht [nur] wegen des Herzfehlers, sondern weil du daraus auch eine Kraft schöpfen kannst!“

Das gesamte Interview (5 Teile) kann man auf unserem [YouTube Kanal](#) anschauen unter: „Leben mit Herzfehler: Ulrike & Sabrina“

Liebe Sabrina, liebe Ulrike: Ihr seid wunderbar!



Fotos: A. Basler

Mit freundlicher Unterstützung der BKK



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

✉ info@bvhk.de ☎ 0241-91 23 32
🌐 www.bvhk.de ☎ 0241-91 23 33
🌐 www.herzclick.de
📘 www.facebook.com/herzkranke.kinder

