

96 Standorte der 104 Asklepios Einrichtungen weltweit befinden sich in Deutschland.

Die hier nicht aufgeführten 8 Kliniken sind in Griechenland.

\*) Einrichtungen in Betriebsführung der Asklepios Kliniken, Stand: März 2010



Zertifizierung:



Asklepios Klinik Sankt Augustin GmbH  
Geschäftsführer: Detlef Czieszo  
Arnold-Janssen-Straße 29  
53757 Sankt Augustin

Tel.: +49 (0) 2241 249 0  
Fax: +49 (0) 2241 249 - 402

[www.dkhz.de](http://www.dkhz.de)  
[www.asklepios-kinderklinik.de](http://www.asklepios-kinderklinik.de)

 **ASKLEPIOS**  
Gemeinsam für Gesundheit



## Eltern- und Patienten-Information Deutsches Kinderherzzentrum Sankt Augustin

Einblicke in die Behandlung von Patienten mit angeborenen Herzfehlern,  
vom Säuglings- bis ins Erwachsenenalter

Deutsches Kinderherzzentrum  
ASKLEPIOS Klinik Sankt Augustin



1. Qualitativ hochwertige Behandlung am Deutschen Kinderherzzentrum Sankt Augustin	4 - 7	9. Intensivstation	22 - 23
2. Ärzteteam	8 - 9	10. Schmerztherapie	24 - 29
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Pränatalmedizin</li> <li>• Kinderkardiologie</li> <li>• Kinderherzintensivmedizin</li> <li>• Kinderherz- Thoraxchirurgie</li> <li>• Kinderkardioanästhesiologie</li> </ul>		11. Herzchirurgische Normalstation	30
3. Ansprechpartner	10 - 11	12. Leben nach der Herz-OP	31
4. Das normale Herz	12	13. Infonachmittag/Klinische Sozialarbeit/Psychologische Betreuung Grüne Damen/Oase	32 - 33
5. Angeborene Herzfehler	13	14. Unterbringung/Geschwisterkinder	34 - 35
6. Diagnose Herzfehler vor Geburt	14 - 15	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Eltern/Kind-Zimmer auf Station (Rooming-in)</li> <li>• Elternzimmer im Nebengebäude</li> <li>• Geschwisterkinderbetreuung ATEMPAUSE</li> </ul>	
7. Behandlung eines Herzfehlers	16 - 19	15. Checklisten vor Aufnahme	36 - 39
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Aufnahme auf der kardiologischen Station</li> <li>• EKG</li> <li>• Echokardiographie</li> <li>• Herzkatheter</li> <li>• Interventionen</li> </ul>		16. Häufig gestellte Fragen	40 - 41
8. Operative Behandlung	20 - 21	17. Medizinisches Lexikon/Links Elternverbände	42 - 45
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Informationsveranstaltung vor Operation</li> <li>• Aufnahme vor OP</li> <li>• Der Operationstag</li> </ul>		18. Anreise	46 - 47



## 1. Qualitativ hochwertige Behandlung am Deutschen Kinderherzzentrum Sankt Augustin

Das Deutsche Kinderherzzentrum Sankt Augustin (DKHZ) hat sich ausschließlich auf die Behandlung von Patienten mit angeborenen Herzfehlern vom Säuglings- bis ins Erwachsenenalter spezialisiert.

Ein Team aus hoch spezialisierten Medizinerinnen und Mitarbeitern arbeitet seit Jahren unter einem Dach mit dem Ziel, herzkrankte Kinder zu heilen. Diese Konzentration der Expertise ist unserer Ansicht nach sehr wichtig, um einerseits der Seltenheit und andererseits der Verschiedenheit der angeborenen Herzfehler Rechnung zu tragen. So sehen wir als deutschlandweit größtes Zentrum (hinsichtlich der Anzahl durchgeführter Korrekturoperationen bei Neugeborenen, Säuglingen und Kindern) auch sehr seltene Herzfehler relativ häufig.

Qualität ist kein Zufall, sondern Resultat der exzellenten Zusammenarbeit und des interdisziplinären Austauschs hoch kompetenter Spezialisten der Pränatalmedizin und Humangenetik, der Kinderkardiologie, der Kardioanästhesiologie, der Kinderherzintensivmedizin und der Kinderherz- und Thoraxchirurgie.

Für die qualitativ hochwertige Behandlung stehen unsere Chefärzte: der Frauenarzt und Pränatalmediziner Dr. med. R. Stressig, der Chefarzt der Kinderkardiologie (Prof. Prof. h.c. Dr. med. M. Schneider), Chefärzte der Kinderherz- und Thoraxchirurgie (Prof. Dr. med. B. Asfour und Dr. med. V. Hraška, Ph. D.), der Kinderherzintensivmedizin (Ch. Haun) und der Kinderanästhesiologie (Prof. Univ. Belg. Dr. med. E. Schindler).

Wenn Sie Ihr Kind bei uns behandeln lassen wollen, bitte rufen Sie uns an (Ansprechpartner siehe Seite 10). Auch der Transport von einer Intensivstation kann von uns organisiert und durchgeführt werden. Unterkunft, Verpflegung für ein Elternteil und Geschwisterkinderbetreuung werden von uns bereit gestellt. Weitere Informationen dazu finden Sie in den nachfolgenden Seiten.



In Deutschland gibt es zirka 30 Herzzentren, die Kinder mit angeborenen Herzfehlern behandeln. Die Qualitätssicherung bleibt jedem einzelnen Zentrum selbst überlassen. Für Sie wichtig ist, dass das Deutsche Kinderherzzentrum Sankt Augustin die hohen Qualitätsauflagen der Deutschen Gesellschaft für Thorax-, Herz- und Gefäßchirurgie erfüllt (DGTHG\*).

Voraussetzungen für die Struktur einer Einheit, für die chirurgische Aktivität und die Qualitätssicherung bei der chirurgischen Behandlung angeborener Herzfehler (AHF) sind im Folgenden aufgeführt.

### Optimale Struktur des Zentrums

- Unabhängige und eigenständige Klinik zur Behandlung Angeborener Herzfehler (AHF)
- Weisungsungebundene fachspezifische Abteilung zur Behandlung AHF
- Es gibt mindestens zwei erfahrene Chirurgen, um sicherzustellen, dass ein verantwortlicher Chirurg stets verfügbar ist.
- Mindestens ein entsprechend ausgestatteter Operationssaal mit intraoperativer Echokardiographie, Röntgen- und Durchleuchtungskontrollen (für Hybrideingriffe)
- Extrakorporale Membran Oxygenierung (ECMO) vorhanden
- Ein zusätzlicher Operationssaal für Notfälle: Erfahrene Assistenz, vertraut mit der Behandlung AHF und Weiterbildungs-Assistenz
- Spezialisiertes Anästhesiologie Team
- Spezielle Kardiotechniker (für die Bedienung der Herzlungenmaschine)
- Spezielles OP-Pflegepersonal
- Eigenständige und spezielle herzchirurgisch/kardiologische Intensivstation oder räumliche getrennte Betten
- Im Falle der Behandlung von Jugendlichen und Erwachsenen (EMAH) stehen Kollegen mit entsprechender Expertise zur Verfügung
- Übernachtungsmöglichkeit für Eltern und Angehörige
- Ambulanz mit diagnostischen Möglichkeiten (Echo, EKG etc.)
- Angeschlossene Klinik für Kardiologie für AHF
- Angeschlossene Klinik für Kinder- und Jugendmedizin mit Neonatologie, mit allen diagnostischen und therapeutischen Möglichkeiten
- Angeschlossene Klinik für Erwachsenenkardiologie, einschließlich Elektrophysiologie
- Angeschlossenes Pathologisches Institut
- Angeschlossene Abteilung für pränatale Diagnostik

### Chirurgische Aktivität

- Es werden mehr als 250 Operationen an AHF pro Jahr durchgeführt. Am DKHZ sind es derzeit mehr als 450 OPs mit Herzlungenmaschine.
- Es werden mehr als 100 Operationen AHF an Neugeborenen und Säuglingen durchgeführt.
- Komplexe Korrekturen bei EMAH Patienten werden von Chirurgen durchgeführt, die auf diesem Gebiet erfahren sind.
- Herz- und Herz-Lungentransplantation werden in einem kooperierenden Zentrum mit umfassender Erfahrung durchgeführt.
- Ein chirurgisches oder interventionelles Verfahren wird für jede komplexe Anomalie interdisziplinär diskutiert und im Einvernehmen entschieden.

### Qualitätssicherung

- Wir führen eine elektronisch unterstützte Dokumentation aller durchgeführten Eingriffe und Komplikationen durch.
- Regelmäßig werden Daten nach einem Risikoscore (RACHS oder Aristoteles Score) analysiert.
- Die Daten werden der DGTHG und an die Congenital Database der EACTS weitergeleitet.
- Wir führen regelmäßige interdisziplinäre Analysen der Morbidität und Letalität durch
- Alle Ärzte nehmen regelmäßig an nationalen und internationalen wissenschaftlichen Kongressen teil.

Wir hoffen, Ihnen mit nachfolgenden Informationen einige Sorgen und Ängste zu nehmen, die mit der Diagnose des Herzfehlers Ihres Kindes einhergehen.

Außerdem wird Ihnen ein Einblick in die einzelnen Fachabteilungen mit den Mitarbeitern unseres Kinderherzzentrums gewährt. Allgemeine Informationen zur Anreise, der Patientenaufnahme sowie der Unterbringung von Eltern und weitere Angebote der Klinik finden Sie auch im Internet: [www.dkhz.de](http://www.dkhz.de). Falls Sie weitere Fragen haben oder Ihre Fragen nicht beantwortet wurden, nehmen Sie bitte unter den angegebenen Adressen Kontakt mit uns auf: Tel. 02241 249-601, -651.

**Pränatalmedizin**

Dr. R. Stressig  
Pränatalmedizin

**Kinderkardiologie**

Prof. Prof. h.c Dr. M. Schneider  
Chefarzt Kinderkardiologie

Dr. P. Zartner  
Oberarzt Kinderkardiologie  
Schrittmacherambulanz

Dr. W. Wiebe  
Oberarzt Kinderkardiologie  
Rhythmologie, Elektrophysiologische Untersuchung/  
Ablation

Dr. R. Kallenberg  
Oberarzt Kinderkardiologie  
Kardiologische Ambulanz

Fr. Dr. N. Toussaint- Götz  
Funktionsoberärztin  
Erwachsene mit angeborenen Herzfehlern

Dr. M. Kaestner  
Funktionsoberarzt  
Magnetresonanztomographie

**Kinderherzintensivmedizin**

Hr. Ch. Haun  
Leiter der Intensivstation

Fr. Dr. J. Stegger, geb. Reckers  
Oberärztin ECMO / Intensivtransporte

Fr. Dr. A. Susen  
Oberärztin

Dr. M. Abedini  
Oberarzt

Fr. Dr. C. Hesse  
Oberärztin



Dr. R. Stressig



Prof. Prof. h.c Dr.  
M. Schneider



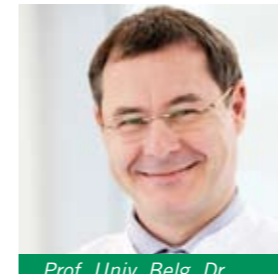
Ch. Haun



Prof. Dr. B. Asfour



Dr. V. Hraška



Prof. Univ. Belg. Dr.  
E. Schindler

**Kinderherz- Thoraxchirurgie**

Prof. Dr. B. Asfour  
Chefarzt Kinderherz- Thoraxchirurgie

Dr. V. Hraška, Ph. D.  
Chefarzt Kinderherz- Thoraxchirurgie

Dr. J. Photiadis  
Ltd. Oberarzt Kinderherz- Thoraxchirurgie  
Hypoplastisches Linksherzsyndrom

Dr. N. Sinzobahamvya  
Oberarzt Kinderherz- Thoraxchirurgie  
Forschung

Fr. C. Arenz  
Oberärztin Kinderherz- Thoraxchirurgie  
Qualitätssicherung

Fr. Dr. H.C. Blaschczok  
Oberärztin Kinderherz- Thoraxchirurgie  
Herzchirurgische Normalstation (K2), Echokardiographie

**Kinderkardioanästhesiologie**

Prof. Univ. Belg. Dr. E. Schindler  
Chefarzt Kinderkardioanästhesiologie

Dr. B. Kowald  
Ltd. Oberarzt Kinderkardioanästhesiologie

Fr. Dr. Niehaus-Borquez  
Oberärztin Kinderkardioanästhesiologie

Dr. Schmidt-Niemann  
Oberarzt Kinderkardioanästhesiologie  
Leiter Schmerz-Team

Fr. Dr. Pönitz-Pohl  
Oberärztin Kinderkardioanästhesiologie  
Ambulante Operationen

Sie sind schwanger und suchen Beratung vor der Geburt?

#### Ihre Ansprechpartner in der Pränatalmedizin

Dr. R. Stressig, institut@praenatal.de  
Frau Hager, Frau Schmitz-Kochs  
Tel.: 02241 2 49-651  
Fax: 02241 249 652  
E-Mail: kardiologie.sanktaugustin@asklepios.com

Sie oder Ihr Kind haben einen Herzfehler und Sie suchen Rat?

#### Ihre Ansprechpartner in der Kinderkardiologie

Sekretariat Prof. Prof. hc. Dr. med. Martin B.E. Schneider, m.schneider@asklepios.com  
Frau Hager, Frau Schmitz-Kochs  
Tel.: 02241 249-651  
Fax: 02241 249-652  
E-Mail: kardiologie.sanktaugustin@asklepios.com

Kardiologische Ambulanz / nur Terminvergabe  
Prof. Prof. hc. Dr. med. Martin B.E. Schneider  
Frau Dorothee Paland  
Tel.: 02241 249-680  
Fax: 02241 249-652  
E-Mail: kardiologie.sanktaugustin@asklepios.com

Sie oder Ihr Kind haben einen Herzfehler, der operativ korrigiert werden muss, und Sie suchen Rat?

#### Ihre Ansprechpartner in der Kinderherz- Thoraxchirurgie

Sekretariat Prof. Dr. med. B. Asfour, b.asfour@asklepios.com  
Frau Ute Hirsch  
Tel.: 02241 249-601  
Fax: 02241 249-602  
E-Mail: u.hirsch@asklepios.com

Sekretariat Dr. med. V. Hraška, Ph.D., v.hraska@asklepios.com  
Frau Carmen Samira Lohmann  
Tel.: 02241 249-603  
Fax: 02241 249-602  
E-Mail: c.lohmann@asklepios.com

Ihr Kind hat einen Herzfehler und liegt auf der Intensivstation. Sie wollen es gern am DKHZ weiter behandeln lassen?

#### Ihre Ansprechpartner in der Kinderherzintensivmedizin

Sekretariat Frau Patricia Marek  
Tel.: 02241 249-621  
Fax.: 02241 249-626  
Leitender Arzt, Christoph Haun, c.haun@asklepios.com

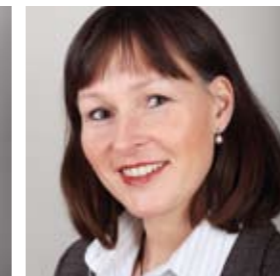
Sie haben Fragen zur Narkose?

#### Ihre Ansprechpartner in der Kinderkardioanästhesiologie

Sekretariat Prof. Univ. Belg. Dr. med. Ehrenfried Schindler, e.schindler@asklepios.com  
Frau Andrea Hillen  
Tel. 022 41 249-641  
Fax 02241 249-644  
E-Mail: anaesthesie.sanktaugustin@asklepios.com



Frau Hager



Frau Hirsch



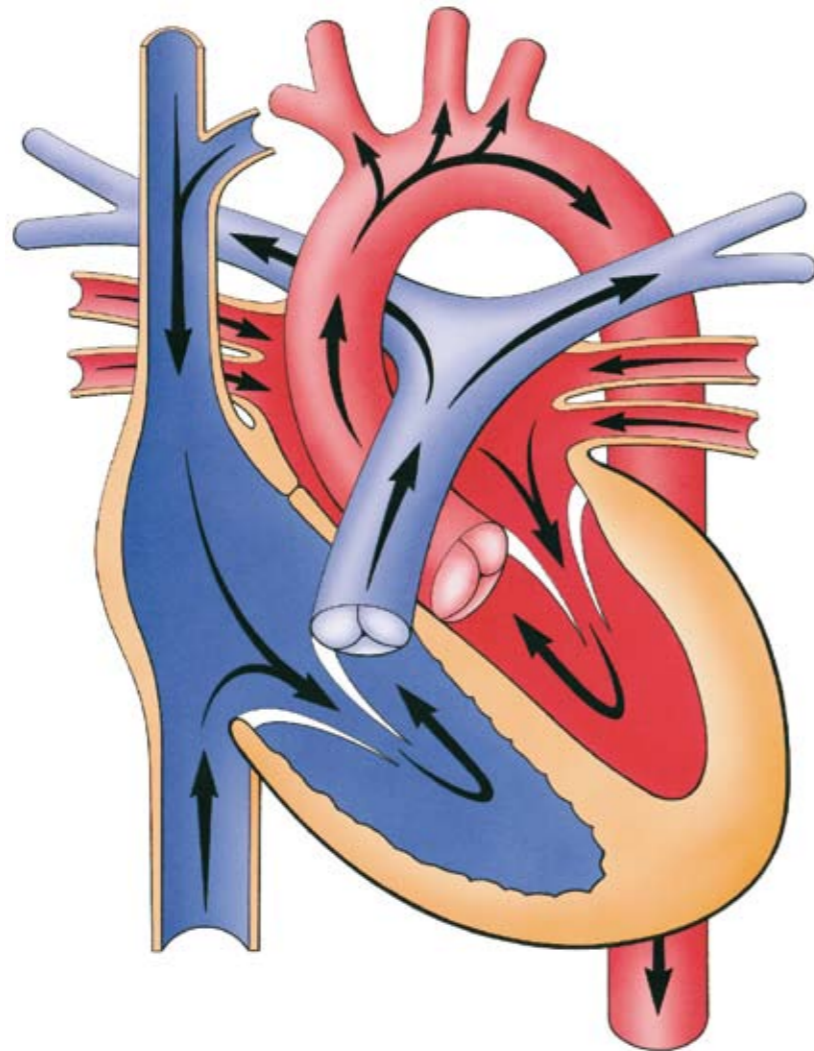
Frau Lohmann



Frau Hillen

Das normale Herz hat vier Höhlen: den linken und den rechten Vorhof und die rechte und linke Kammer. Der rechte Vorhof sammelt das sauerstoffarme Blut (blau) aus dem Körper und leitet es in die rechte Kammer weiter. Von hier wird das Blut in die Lungenschlagadern gepumpt.

In der Lunge wird das Blut mit Sauerstoff angereichert (rot) und fließt dann in den linken Vorhof. Anschließend wird das sauerstoffreiche Blut von der linken Herzkammer in den Körperkreislauf gepumpt.



#### Harmlose Herzgeräusche

Ein Herzgeräusch ist ein Geräusch, das vom Arzt wahrgenommen wird, wenn er mit dem Stethoskop das Herz abhört. Es tritt zwischen oder zusätzlich zu den normalen Herztönen auf und wird von Turbulenzen hervorgerufen, die durch den Blutfluss im oder nahe beim Herzen entstehen.

Während einige Geräusche auf einen Herzfehler hinweisen können, werden die meisten Herzgeräusche von keinem Herzproblem hervorgerufen. Diese Herzgeräusche werden bei vielen normalen Kindern entdeckt. Sie entstehen durch unbedeutende Turbulenzen des Blutflusses, die bei vollkommen gesunden Kindern und sogar bei Erwachsenen vorkommen. Solche Geräusche werden oft bei Routineuntersuchungen während der Kindheit oder Jugend gefunden. Sind Verlaufuntersuchungen dann unauffällig, sind keine weiteren Untersuchungen nötig. Besteht eine weitere Unsicherheit oder wenn der Arzt oder die Eltern unsicher sind, kann das Aufsuchen eines Kinderkardiologen (Kinderherzspezialisten) hilfreich sein.

Stellt der Kinderkardiologe dann einen Herzfehler fest, wird ein eingehendes Gespräch mit den Eltern geführt, in dem die weitere Behandlung besprochen wird.

#### Angeborene Herzfehler

Es gibt eine Vielzahl von Herzfehlern. Am häufigsten sind die Herzscheidewanddefekte. Über diese Defekte wird sauerstoffreiches Blut aus der linken Herzkammer zum einen Teil, wie es sein sollte, in den Körperkreislauf gepumpt, ein anderer Teil wird jedoch erneut, unnötigerweise in den Lungenkreislauf gepumpt und belastet somit die Lungengefäße und das Herz. Bei hohem Druck in der rechten Herzkammer, z.B. wegen einer Verengung der Lungenschlagader kann sich dann sogar die Flussrichtung über den Defekt umkehren, so dass sauerstoffarmes Blut in den Kreislauf gelangt. Beides führt zu einer Herzbelastung und möglicherweise auch zur Blausucht (Zyanose). Eine Korrektur wird heute meist schon im Säuglingsalter durchgeführt, um die Zeit der Fehlbelastung möglichst kurz zu halten. Manchmal ist eine Korrekturoperation schon im Neugeborenenalter nötig. Mehr Informationen zu den einzelnen Herzfehlern und deren Behandlung finden Sie auf unserer Internet-Homepage [www.dkhz.de](http://www.dkhz.de).

Die weitaus meisten Kinder werden gesund geboren. Dennoch sind fast alle Eltern in Sorge um ihr ungeborenes Kind. Nachfolgend haben wir für alle Ratsuchenden die Möglichkeiten der vorgeburtlichen Diagnostik dargestellt. Wir informieren Sie über die Wertigkeit, aber auch über die Grenzen dieser Untersuchungen.

Vielleicht haben Sie im Rahmen Ihrer Schwangerschaftsvorsorge bereits mit Ihrer Frauenärztin/ Ihrem Frauenarzt über die Möglichkeiten der vorgeburtlichen (pränatalen) Diagnostik (wie z. B. eine Fruchtwasserpunktion oder ein Organ-Ultraschall) gesprochen. Sie umfasst medizinische Untersuchungen, mit deren Hilfe der Gesundheitszustand des ungeborenen Kindes im Mutterleib überprüft wird.

Welche Methode eingesetzt wird, richtet sich nach Ihrer Schwangerschaftswoche (SSW) und der speziellen Fragestellung: z. B. Ihr Alter, familiäre Vorbelastung, auffälliger Ultraschallbefund. Keine dieser Untersuchungen kann jedoch ein vollkommen gesundes Kind garantieren.

Ob Sie eine solche Untersuchung vornehmen lassen oder nicht, können nur Sie allein entscheiden. Dabei mögen Ihnen einige Fragen helfen:

1. Welches Risiko bin ich bereit durch die Untersuchung einzugehen?
2. Was würde es für mich bedeuten, von einer Erkrankung oder Behinderung meines Kindes zu erfahren?
3. Welche Konsequenzen würde ich aus einem auffälligen Befund ziehen?
4. Wie gehe ich mit der Unsicherheit um, bis das Ergebnis da ist?

Den Weg der Entscheidungsfindung müssen Sie jedoch nicht allein gehen: Sprechen Sie zunächst mit Ihrer Ärztin/ Ihrem Arzt über den medizinischen Nutzen und die Grenzen der verschiedenen pränatalen Untersuchungsmethoden.

Bei familiärer oder mütterlicher Vorbelastung oder auffälligem Ultraschallbefund bieten wir in unserer Praxis eine genetische Beratung an, die auf Ihre Fragen im Einzelnen eingeht.

Auch vor jeder weiterführenden Untersuchung führen wir mit Ihnen zunächst ein ausführliches Beratungsgespräch.

In Zusammenarbeit mit „Frauen beraten - donum vitae“ können wir Ihnen auch eine begleitende psychosoziale Betreuung vor und nach Pränataldiagnostik anbieten.

### Was geschieht bei einem auffälligen Befund?

Sollten wir bei Ihrem ungeborenen Kind ein Problem oder eine Erkrankung diagnostizieren, lassen wir Sie selbstverständlich mit diesem Ergebnis nicht allein. In einer solchen Situation ist es wichtig, dass Sie sowohl medizinische als auch nicht-medizinische Beratung und Begleitung bekommen. Ein Team aus Frauenärzten, Genetikern und psychosozialen Beraterinnen sucht mit Ihnen gemeinsam nach den besten Behandlungsmöglichkeiten für Sie und Ihr ungeborenes Kind. Wenn nötig, ziehen wir Experten anderer Fachgebiete, wie zum Beispiel Kinderärzte, Kinderkardiologen und Kinderherzchirurgen hinzu.

Bei Bedarf vermitteln wir den Kontakt zu Selbsthilfegruppen oder z. B. zu Spezialisten, die das Kind nach der Geburt medizinisch betreuen.

Wann immer Sie Entscheidungen treffen müssen, bieten wir Ihnen jede erforderliche Unterstützung an. Weitere Informationen im Internet [www.praenatal.de](http://www.praenatal.de)



### Aufnahme auf der kardiologischen Station

Nach Ihrer Ankunft auf der Station wird sich eine examinierte Schwester gezielt um Ihre Aufnahme bzw. die Ihres Kindes kümmern. Im Untersuchungszimmer findet die pflegerische Aufnahme statt: Vitalzeichenkontrolle, Gewicht und Größe des Patienten und eine Blutdruckkontrolle an allen 4 Extremitäten.

Danach erfolgt die Aufnahme von ärztlicher Seite. Hierzu gehören eine Untersuchung mit Blutentnahme und ein genaues Gespräch über Medikamente und den bisherigen Krankheitsverlauf, gegebenenfalls eine Herzkatheteraufklärung.

Wir bitten Sie in der Regel dann, Ihr Kind in der Aufnahme anzumelden. Hierzu brauchen Sie die Einweisung des Kinderarztes und die Versicherungskarte Ihrer Krankenkasse.

Nun kommen im Laufe des Tages einige Routineuntersuchungen auf Sie bzw. Ihr Kind zu: EKG, Echokardiographie, Röntgen und Blutgasanalyse im Labor.

Bei einer bevorstehenden Herzkatheter-Untersuchung (HK) erfolgt am Nachmittag ein Narkoseaufklärungsgespräch mit dem Anästhesisten.



Es finden am Tag zwei bis fünf Herzkatheteruntersuchungen statt. Ihr Kind muss sechs Stunden vor dem Eingriff nüchtern sein und darf zwei Stunden vorher nur noch klare Flüssigkeiten wie Tee zu sich nehmen! Jedes Kind muss vorher geduscht oder gebadet sein. Jugendliche und Erwachsene bitten wir, die Leistengegend zu rasieren. Nach dem Eingriff kommt Ihr Kind wieder auf Station und wird die ersten 24 Stunden intensiv von uns überwacht und zusätzlich an einen Überwachungsmonitor angeschlossen. Ihr Kind hat dann für die nächsten 12-24 Stunden Bettruhe. Dabei können sie Ihr Kind die ganze Zeit betreuen: Sie dürfen Ihr Kind vor der Untersuchung bis zum Katheterlabor begleiten und auch beim Abholen der kleinen Patienten dabei sein! Es darf auch gerne ein Lieblingsspielzeug oder Glücksbringer mit im Bett des Kindes sein.

In der Regel dürfen alle Kinder oder junge Erwachsene am nächsten Tag wieder aufstehen. Dann erfolgen im Laufe des Tages noch einige Untersuchungen, je nach Größe des Eingriffes. Eventuell ist noch eine venöse Medikamentengabe über mehrere Tage erforderlich. Abhängig vom Eingriff und der Vitalität unserer kleinen Patienten dürfen Sie und Ihr Kind nach zwei bis fünf Tagen nach Hause gehen.

Bitte seien Sie am Aufnahmetag pünktlich um 9.30 Uhr auf unserer Station, da dies für den weiteren Verlauf wichtig ist. Falls dies aufgrund eines langen Anreiseweges nicht möglich ist, informieren sie uns bitte einen Tag vorher!

Bitte berücksichtigen Sie, dass Sie nur bis zum Ende des 6. Lebensjahres bei Ihrem Kind schlafen können und dass wir stillenden Müttern Vorrang auf eine Mutter-Kind-Einheit geben! Es gibt auch die Möglichkeit in einem Zimmer neben der Station oder im angrenzenden Wohnheim zu schlafen. Jedoch sind die Kosten hierfür ab dem 7. Lebensjahr des Kindes selber zu tragen.

Ihr Kind kann gerne Spielzeug, Kuscheltiere, eigene Schlafanzüge oder Kuscheldecken mitbringen. Eigene Elektrogeräte (Laptop, Radiowecker, TV Geräte, Wasserkocher, Flaschenwärmer...) sind hingegen nicht erlaubt. Wir stellen Flaschenwärmer und Wasserkocher für Kinder und Eltern zum Gebrauch zur Verfügung und auch TV Geräte für Kinder sind vorhanden.

Geschwisterkinder oder Freunde unter 14 Jahren dürfen aufgrund von Infektionskrankheiten leider nicht auf unsere Station. Natürlich besteht die Möglichkeit, diese außerhalb der Station zu treffen.

Bei außergewöhnlicher Ernährung (Allergien oder spezieller Kindernahrung) bitten wir Sie, diese in einem geschlossenen Paket mitzubringen.

### EKG

Beim Elektrokardiogramm (EKG) werden die elektrischen Aktivitäten aller Herzmuskelfasern aufgezeichnet. Jeder Kontraktion des Herzmuskels geht eine elektrische Erregung voraus. Dabei startet die Erregung im Sinusknoten und läuft dann über das herzeigene Erregungsleitungssystem zu den Herzmuskelzellen. Herzfehler gehen meist mit einer Fehlbelastung einher. Erste Anzeichen dafür lassen sich meist schon mit dem EKG erkennen.

### Echokardiographie

Die Echokardiographie ist die Untersuchung des Herzens mittels Ultraschall. Sie ist inzwischen die wichtigste nicht-invasive Untersuchungsmethode des Herzens und unverzichtbarer Bestandteil der kardiologischen Diagnostik.

Mit den so gewonnenen Bildern kann man in Echtzeit mittels verschiedener schwarzweißer Schnittbilder die Herzfunktion beurteilen. Insbesondere die Größe der Herzkammern, die Klappenfunktion und die Pumpfunktion des Herzens sind dabei gut erkennbar und man kann zum Beispiel die Auswurfraction bestimmen. Mit Doppleruntersuchungen können Blutflussgeschwindigkeiten erfasst werden, um Klappenverengungen genauer zu analysieren. Der Farbdoppler hilft Klappenundichtigkeiten, -engstellen und Scheidewanddefekte zu lokalisieren.

### Herzkatheter

Für die Diagnostik von angeborenen Herzfehlern ist die Herzkatheterisierung, nach der Herzultraschalluntersuchung (Echokardiographie), die wichtigste und präziseste Form der Darstellung des Herz-Kreislaufsystems. Das Kinderherzzentrum verfügt über ein eigenes hochmodernes Herzkatheterlabor und ist mit allen aktuellen Kathetersystemen ausgerüstet.

Bei der Untersuchung wird in Narkose ein dünner Katheter von der Leistenbeuge aus in den Körper eingeführt und bis zum Herz vorgeschoben. Über den Katheter können in unterschiedlichen Abschnitten des Herzens der Blutdruck und der Sauerstoffgehalt gemessen werden. Mit Kontrastmittel können über diese Katheter bestimmte Herzanteile oder Gefäße sichtbar gemacht werden. Diese so genannten hämodynamischen Werte und die Kontrastmitteldarstellung geben Aufschluss über Art und Schweregrad des Herzfehlers.

### Interventionen

In zunehmendem Maße werden aber auch therapeutische Eingriffe am Herzen im Rahmen von Herzkatheteruntersuchungen durchgeführt, so genannte Interventionen. Dadurch lassen sich operative Eingriffe am Herzen vermeiden oder hinauszögern. In unserer Abteilung werden Verfahren zur Eröffnung oder Erweiterung von verengten Herzklappen (sog.

Hochfrequenzstromperforation und Ballondilatation) durchgeführt. Ähnliche Techniken können aber auch zur Erweiterung oder Rekanalisierung von verschlossenen oder eingengten Gefäßen verwendet werden. Um eine Wiedereingengung zu vermeiden, können die Gefäße von innen mit Drahtprothesen stabilisiert werden (Stentimplantation).

Neben der Eröffnung oder Erweiterung von Klappen und Gefäßen werden auch Verfahren eingesetzt, um Gefäße oder Verbindungen innerhalb des Herzens zu verschließen. Zu diesen Verfahren zählt die Coilembolisation (Drahtspiralen) oder der Schirmchenverschluss des Ductus arteriosus. Fehlbildungen in den Gefäßen oder zusätzliche Lungenschlagadern können mit Hilfe kleiner Coils ebenfalls verschlossen werden. Defekte in der Herztrennwand zwischen den Kammern oder Vorhöfen werden bei uns mit den verfügbaren Schirmsystemen (u.a. Cardio Seal, Starflex, Amplatzer, Helex®) interventionell verschlossen. Bei geeignetem Patienten können heute sogar schon Klappen (Melody®) mittels Kathetertechnik eingesetzt werden. Manchmal dient eine Intervention auch der schrittweisen Optimierung der Kreislaufsituation unter Vermeidung ansonsten notwendiger Operationen am Herzen.

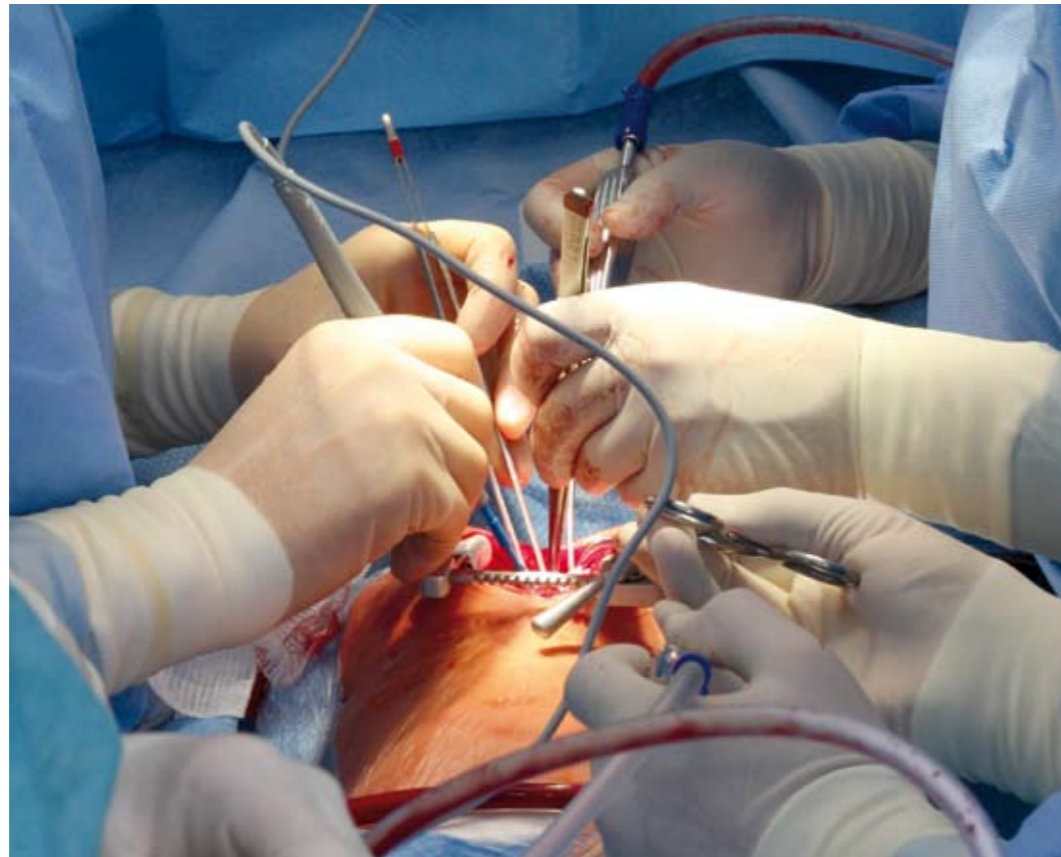


### Informationsveranstaltung vor Operation

Falls Ihr Kind in der Herzchirurgie des Deutschen Kinderherzzentrums Sankt Augustin am Herzen operiert werden soll, haben Sie Gelegenheit, sich vorab zum stationären Aufenthalt zu informieren. Fachkundige Kinderkrankenschwestern aus dem Herzzentrum informieren Sie über die Stationen, die Elternunterbringung und die Abläufe rund um die Herz-Operation.

Künftige Patienten sind ebenfalls willkommen, die herzchirurgische Station K2 vor der Aufnahme kennenzulernen. Dies kann bei den Kindern Ängste reduzieren und Vertrauen aufbauen.

Termin jeden 1. Samstag im Monat um 14:30 Uhr nach vorheriger Anmeldung bei Hr. Schniering (Klinische Sozialarbeit), Tel. 02241 249-491.



### Aufnahme vor OP

In nächster Zeit werden Sie vielleicht zu uns ins Herzzentrum kommen, um Ihr Kind am Herzen operieren zu lassen. Wir können uns vorstellen, dass dieses Thema Ihre Gedanken nicht mehr loslässt. Ihre Ängste und Sorgen können wir Ihnen nicht nehmen, aber wir möchten Ihnen helfen, sich und Ihre Familie auf den Klinikaufenthalt und die Operation vorzubereiten und Ihnen ein wenig Zuversicht vermitteln.

Zuerst kommt Ihr Kind auf die Normalstation. Diese heißt bei uns K2. Alle Kinder, die zur Herzoperation kommen, werden normalerweise zwei Tage vor dem geplanten Operationstermin auf dieser Station aufgenommen. Für die Operation sind viele Vorbereitungen nötig, wie z.B. die Durchführung eines EKGs, das Legen einer Infusion, aber auch ganz gängige und Ihnen bekannte allgemeine Untersuchungen wie Fiebermessen.

Wichtig ist, dass eine vertraute Person Ihr Kind begleitet, dass das Kuscheltier nicht vergessen wird, genügend Lesestoff und Spielzeug mitgenommen wird und dass das Kind weiß, was auf es zukommt. Locken Sie Ihr Kind nie mit falschen Angaben in die Klinik.

### Der Operationstag

Seit der Entstehung des Deutschen Kinderherzzentrums gehört die frühest mögliche Korrektur von allen angeborenen Herzfehlern zu den vordringlichsten Aufgaben, um die Fehlbelastung des Herzens nicht unnötig hinaus zu zögern. Wir legen viel Wert auf die Wahl der Operationsmethode und den Zeitpunkt der Operation.

Die Operation inklusive Einleitung der Narkose und die Vorbereitung zur Operation dauern mehrere Stunden und sind abhängig vom Herzfehler. Oft hängt die Dauer der Operation von der Zahl der Voroperationen ab, da es dann häufig zu ausgeprägten Verwachsungen und Vernarbungen kommen kann, so dass allein die Freilegung des Herzens eine lange Zeit in Anspruch nimmt.

Herzoperationen sind zwar häufig technisch schwierig, aber die Fortschritte auf diesem Gebiet sind mittlerweile groß. Der Nutzen einer Herzoperation ist für die Kinder von unschätzbarem Wert für eine ideale Entwicklung und steht in keinem Verhältnis zu dem Risiko der Operation. Um eine optimale, technisch einwandfreie Operation zu gewährleisten, setzen wir Lupenbrille und Halogenkopflampe ein. Mit Hilfe von speziellen Instrumentarien und Herz-Lungen-Maschinen wird der Blutkreislauf während der Operation aufrechterhalten.

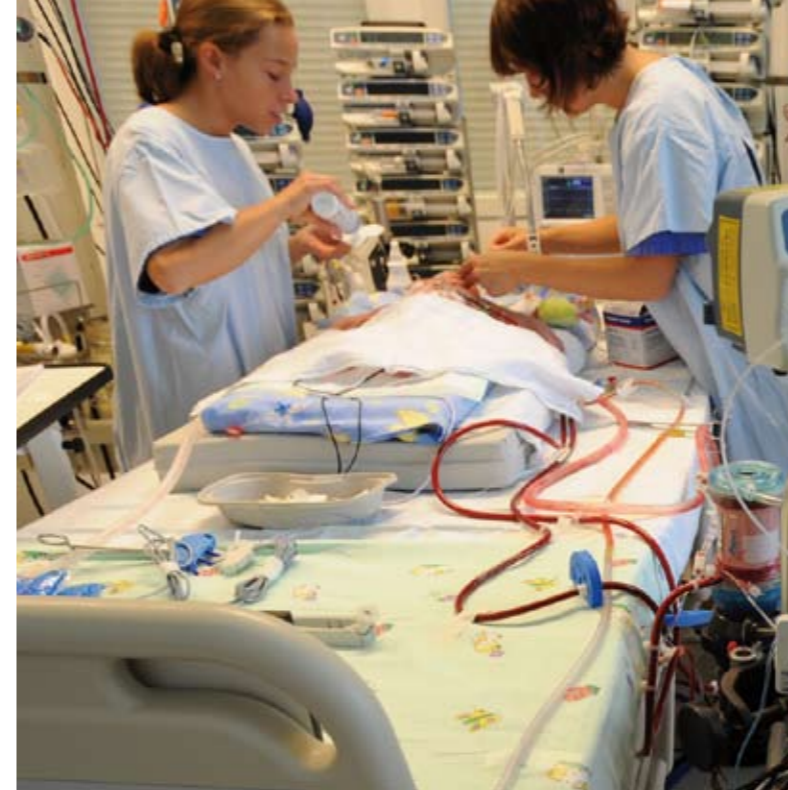
Auch der Fortschritt und der hohe Entwicklungsstand in der Anästhesiologie und Intensivmedizin haben entscheidend dazu beigetragen, dass heute selbst komplexe Herzoperationen bei Kindern jeder Altersstufe durchgeführt werden können.

Nach der Operation wird Ihr Kind dann auf die Intensivstation K1 verlegt und Sie werden telefonisch benachrichtigt. Dann führt der Operateur ein kurzes Gespräch, in dem er erklärt, welche Operation genau durchgeführt wurde und wie sie verlaufen ist. Anschließend werden die Eltern in das Zimmer ihres Kindes geführt.

Der Patient erhält eine Infusion mit Medikamenten, die die Kontraktionskraft des Herzens stärken. Weitere Medikamente, die die Blutgefäße öffnen und den Widerstand des Kreislaufs verringern, können unter Umständen ebenfalls verabreicht werden. Diese Medikamente erlauben einen leichteren Blutfluss und reduzieren so die Belastung des Herzens. Das Team der Intensivstation wird sicherstellen, dass Ihr Kind so schnell wie möglich spontan (selbstständig) atmet. Manchmal ist jedoch in Abhängigkeit von der Herzkreislauffunktion eine längere Beatmung erforderlich. Die Herzfunktion wird durch eine ausreichende Flüssigkeitszufuhr oder Blutkonserven optimiert.

Um den Heilungsprozess Ihres Kindes zu unterstützen und auch den Zustand Ihres Kindes zu verstehen, bieten wir die Möglichkeit gleich nach der Operation, auch wenn es nicht innerhalb der Besuchszeit ist, ihr Kind zu sehen. Es wird zu diesem Zeitpunkt aber normalerweise noch schlafen und beatmet sein.

Eltern und Angehörige erschrecken oft, wenn sie ihren kleinen Liebling nach der Operation total „verkabelt“ liegen sehen. Diese medizinische Behandlung ist unumgänglich. Über diese Schläuche werden Ihrem Kind Medikamente zugeführt. Oft ist es hilfreich, vorab die Intensivstation zu besuchen, um auf den Anblick eines frisch operierten Kindes und die Abläufe dort vorbereitet zu sein.





Am deutschen Kinderherzzentrum Sankt Augustin wird Ihr Kind schmerztherapeutisch nach einem standardisierten Protokoll behandelt. Ein Akutschmerzdienst steht 24 h täglich zur Verfügung und kann zu allen Fragen rund um die postoperative Schmerztherapie kompetente Empfehlungen aussprechen.

Der Akutschmerzdienst besteht jeweils aus dem diensthabenden Anästhesisten und der diensthabenden Anästhesiepflegekraft und besucht die Kinder zur Überprüfung und ggf. notwendigen Modifikation der Schmerztherapie mindestens zweimal täglich. Die Qualität der postoperativen Schmerztherapie wird mit den Methoden des Qualitätsmanagements überwacht und ist seit 2007 durch den TÜV-Rheinland zertifiziert. Für dieses Konzept wurden wir im Jahr 2006 mit einem Preis ausgezeichnet.

#### Informationen zum Schmerz nach Operation

Kinder, die sich operativen Eingriffen unterziehen müssen, stellen in der Behandlung postoperativer Schmerzen mitunter für die Therapeuten eine große Herausforderung dar. Anders als Erwachsene, machen insbesondere kleinere Kinder häufig nur sehr ungenaue Angaben zu Stärke und Lokalisation des von ihnen empfundenen Schmerzes. Schmerzen sind aber nicht nur ein unangenehmes Gefühl, das man nach einer Operation eben aushalten müsste, sondern Schmerzen greifen auf vielfältige Weise in den Organismus ein und können den Heilungsverlauf unter Umständen deutlich verzögern. Hinzu kommt, dass die Unzufriedenheit der kleinen Patienten mitunter von Faktoren abhängt, die nicht primär schmerztherapeutisch behandelbar sind. Die fremde Umgebung, Immobilisation, Schläuche, Drainagen, Abwesenheit der Bezugsperson u.a. verstärken oder bedingen sogar eine als schmerzhaft empfundene Situation. Operationen am Herzen stellen für die Betroffenen und ihre Angehörigen eine besondere Belastung dar.

Angst und Unsicherheit im Zusammenhang mit der Operation und dem anschließenden Aufenthalt auf der Intensivstation führen zu einer Stresssituation bei Eltern und Kind, der mit besonderer Aufmerksamkeit begegnet werden muss. Steht auch für Eltern oder ältere Kinder zunächst der Eingriff selbst im Vordergrund, so geht es anschließend häufig um die Angst vor den Schmerzen nach der Operation. Einer effektiven Behandlung postoperativer Schmerzen und einer angemessenen Aufklärung über die Behandlungsmöglichkeiten durch den Anästhesisten kommt damit eine besondere Bedeutung zu.

### Schmerzbehandlung

Eingriffe am Herzen oder an den herznahen Blutgefäßen sind durch die notwendige Öffnung des Brustkorbes in der Regel mit größeren Schmerzen nach einer Operation verbunden. Eine postoperative Schmerztherapie besteht daher vor allem in der Anfangsphase aus einer Kombination aus peripher wirksamen Schmerzmitteln (zum Beispiel Paracetamol, Ibuprofen oder Novalgin) mit stark wirksamen Schmerzmitteln. Bei den Operationen, bei denen der Zugang zum Herzen von der Seite erfolgt, wird zusätzlich über einen Katheter ein örtliches Betäubungsmittel in die Nähe der für diesen Bereich zuständigen Nerven injiziert. Der Katheter wird dabei während der Operation durch die Herzchirurgen am richtigen Ort platziert (Interpleuralanalgesie, IPA). Dort kann der Schmerzreiz sehr wirksam und unmittelbar an der Stelle unterbrochen werden, wo er entsteht.

Im weiteren Verlauf kann das Betäubungsmittel kontinuierlich über eine Spritzenpumpe gegeben werden und bildet so eine wertvolle Unterstützung bei der Behandlung postoperativer Schmerzen.

Die meisten Patienten sind unmittelbar nach der Operation noch künstlich beatmet und befinden sich in einer Art Dämmer Schlaf. In dieser Zeit, in der das Kind sich selbst noch nicht äußern kann, werden die Schmerzmedikamente in regelmäßigen Abständen durch das Personal der Intensivstation durch einen der liegenden Zugänge direkt in die Vene injiziert. Sobald der Beatmungsschlauch entfernt ist und das Kind wieder selbstständig Nahrung aufnehmen kann, erfolgt die Basismedikation gegen die Schmerzen durch Saft oder Tabletten, bei kleineren Kindern gegebenenfalls auch durch ein Zäpfchen. Sollte das nicht ausreichen, kann auf der Intensivstation einfach und schnell zusätzlich ein Opioid gegeben werden.

Ist das Kind älter als etwa 6 Jahre und besteht weiterhin ein hoher Schmerzmittelbedarf, kann eine PCA-Pumpe (Patient Controlled Analgesia) eine sinnvolle Ergänzung der Behandlung sein. PCA steht für ein Verfahren, bei dem sich der Patient selbstständig und unmittelbar eine vorher festgelegte Dosis eines Opioids in den liegenden Gefäßzugang injiziert. Die Spritze mit dem Medikament befindet sich in einer abschließbaren Infusionspumpe, die individuell für jeden Patienten programmiert wird. Das Kind, oder in Ausnahmefällen auch die Eltern oder das Pflegepersonal, können dann bei Bedarf über einen Druckknopf die Injektion auslösen. Damit es zu keiner Überdosierung kommt, sind sowohl die maximale Anzahl möglicher Injektionen pro Zeiteinheit als auch die maximale Tagesdosis durch den Anästhesisten festgelegt. Allein die Tatsache, dass der Patient auf diese Weise an seiner Therapie beteiligt wird, kann schon eine Verbesserung seines Wohlbefindens bedeuten. Angst vor der Erzeugung einer Opiatabhängigkeit muss man in diesem Zusammenhang nicht haben. Entsprechende Vorbereitung und Einweisung in das System vorausgesetzt, sind Kinder ab etwa 6 Jahren dazu in der Lage, verantwortungsvoll mit dem System umzugehen. Wer einen Gameboy bedienen kann, wird auch keine Schwierigkeiten mit der PCA-Pumpe haben. Ein weiterer wichtiger Vorteil dieses Verfahrens ist,

dass der Einsatz der Pumpe unabhängig von dem Aufenthalt auf der Intensivstation ist. Dort nur in Ausnahmefällen eingesetzt, ist sie vor allem auf der normalen Bettenstation im Gebrauch. Die Programmierung der Schmerzpumpe wird täglich überprüft und entsprechend dem sich ändernden Bedarf angepasst. Nach wenigen Tagen kommen die meisten Kinder dann ohne zusätzliche Medikamentengaben durch die PCA-Pumpe aus. Die peripheren Schmerzmittel werden solange wie nötig weitergegeben.



Neuerdings setzen wir bei bestimmten Indikationen auch Laserakupunktur ein. Bei der Methodik der Laserakupunktur werden keine Nadeln gesetzt wie in der klassischen Akupunktur, sondern Elektroden lediglich auf den Akupunkturpunkt aufgesetzt bzw. mit Hilfe eines kleinen Pflasters aufgeklebt. Durch den Laser wird kein Gewebe zerstört und somit ist die Infektionsgefahr bei dieser Akupunkturmethode komplett ausgeschlossen. Der entscheidende Unterschied zwischen der Anwendung von Laser und der klassischen Metallnadel liegt jedoch in der Konstanz des Stimulationsimpulses während der Behandlung. Die Stimulation mit Hilfe der traditionellen Metallnadel ist zum Zeitpunkt des Einstiches zwar hoch, fällt aber nach wenigen Sekunden bereits stark ab. Der Stimulationsgrad der Lasernadel bleibt während der gesamten Behandlung dagegen konstant hoch. Der weitere große Vorteil ist, dass die Laserakupunktur als Methode an sich schmerzfrei angewendet werden kann. Das bei Kindern angstausslösende Hantieren mit Nadeln entfällt gänzlich.

Neben der medikamentösen Schmerztherapie sind aber auch physikalische Maßnahmen, wie zum Beispiel Wärme- oder Kälteanwendung, oder auch ablenkende Maßnahmen von erheblicher Bedeutung in der postoperativen Schmerztherapie bei Kindern. Wie eingangs schon erwähnt, gibt es besonders bei kleineren Kindern eine Reihe von Gründen, die ein Schmerzempfinden unterhalten oder sogar auslösen, obwohl es dafür objektiv keinen Grund zu geben scheint. Umgekehrt ist auch ein schmerzfreies Kind nicht automatisch auch ein zufriedenes Kind. Musik, Bilderbücher, Spiele und aufmerksame Zuwendung können den kleinen Patienten die durch den Krankenhausaufenthalt bedingten Unannehmlichkeiten deutlich erleichtern und manchmal eine zusätzliche Schmerztherapie überflüssig machen. Mehr Informationen unter [www.dkhz.de](http://www.dkhz.de) oder Tel. 02241 249 641



Nachdem Ihr Kind keiner intensivmedizinischen Überwachung und Therapie mehr bedarf, wird Ihr kleiner Schatz wieder auf Normalstation verlegt. Es können noch Drainagen und Schrittmacherkabel vorhanden sein. Ihr Kind wird aber dauerhaft durstig sein, da man ihm zur Vermeidung oder Ausschwemmung von Wassereinlagerung nur eine begrenzte Flüssigkeitseinnahme erlaubt.

Bei Bedarf kommt ein/e Physiotherapeut/in, um Ihr Kind zum tiefen Atmen und Husten zu ermutigen. Der Patient wird täglich gewogen, um sicherzustellen, dass sich keine Wassereinlagerungen bilden. Kinderkrankenschwestern führen engmaschige Kontrollen durch, um Komplikationen wie Pleura- oder Perikardergüsse frühzeitig zu erkennen. Die Aufenthaltsdauer nach der Operation ist abhängig vom Herzfehler und vom Verlauf nach Operation.

Wenn Sie mit Ihrem Kind unsere Klinik verlassen, wird die Betreuung von niedergelassenen Kinderkardiologen und Kinderärzten übernommen.

Oft wird Ihr Kind am Anfang noch Medikamente brauchen, die während der nächsten Monate ggf. nach und nach vom Kinderkardiologen reduziert werden. Die meisten Medikamente können irgendwann nach Rücksprache mit den Kardiologen ganz abgesetzt werden.



Die meisten Patienten können nach ungefähr zwei bis drei Monaten zu ihren normalen Aktivitäten zurückkehren. Sie sollten aber ihre Belastung langsam steigern, bis sie sich leicht bis moderat belasten können. Moderate Anstrengung ist generell gut für sie. Ihr Kinderkardiologe berät Sie, welche Sportarten und Belastungen für Ihr Kind geeignet sind. Gilt der Herzfehler als korrigiert, ist nach Rücksprache mit dem behandelnden Arzt auch Leistungssport möglich.



### Infonachmittag Herzchirurgie

Sollte Ihr Kind am Herzen operiert werden müssen, gibt es ein hilfreiches Angebot: Sie können zur Vorbereitung noch vor der Aufnahme monatlich an einem Informationsnachmittag teilnehmen. Die Eltern lernen dabei nicht nur die beiden Stationen der herzchirurgischen Patienten kennen. Sie erfahren auch viel Interessantes über die allgemeinen Abläufe und Rahmenbedingungen des Aufenthaltes und der Behandlung. Durch den Infonachmittag können sich die Ängste und Sorgen von Eltern verringern. Zuversicht und Vertrauen werden aufgebaut.

Anmeldungen zum Infonachmittag sind möglich bei: Jörg Schniering (Diplom-Sozialarbeiter des Deutschen Kinderherzzentrums), Telefon: 02241 249-491

### Psycho-Soziale Hilfen : Klinische Sozialarbeit im Deutschen Kinderherzzentrum (DKHZ)

Oft erlebe ich Eltern, die voller Sorge wegen eines Eingriffs per Herz-OP oder Katheter im Deutschen Kinderherzzentrum eintreffen. Doch ich kann Ihnen versichern, dass sich die Kinder in den allermeisten Fällen nach dem Eingriff sehr schnell wieder erholen und im Anschluss eine erheblich verbesserte Lebensperspektive haben. Es ist spürbar, wie die Anspannung der Eltern mit fortschreitender Genesung des Kindes abnimmt und sich Erleichterung und Freude einstellen. Die Mütter und Väter wissen es sehr zu schätzen, dass ihre herzkranken Kinder hier so hoch spezialisiert behandelt werden.

Die Klinische Sozialarbeit leistet umfangreiche psycho-soziale Hilfen. Sie ist Teil des interdisziplinären Entlassungsmanagements im DKHZ. Es können dabei vielfältige Hilfen in die Wege geleitet oder angeregt werden wie z.B.:

- Rehabilitationsmaßnahmen
- Ambulante Kinderkrankenpflege
- Familienhilfen

Eltern herzkranker Kinder können sozialrechtlich und lebenspraktisch im Hinblick auf die Erkrankung beraten werden. Ich biete auch Informationen zur Frühförderung, zu Selbsthilfegruppen, Beratungsstellen und weiteren helfenden Institutionen und Einrichtungen an.

Sollten Sie eine Kontaktaufnahme wünschen, wenden Sie sich bitte an Ihre zuständige Pflegekraft bzw. an den behandelnden Arzt/die behandelnde Ärztin.

Jörg Schniering  
(Diplom-Sozialarbeiter des Deutschen Kinderherzzentrums)  
Telefon: 02241 249-491  
Telefax: 02241 249-493  
Email: J.Schniering@asklepios.com



Jörg Schniering

### Psychologische Betreuung

Sollten Sie den Wunsch haben, werden unsere Psychologinnen Frau Stefanie Heer und Frau Shanna Liebl das Gespräch mit Ihnen suchen. Die Herzoperation Ihrer kleinen Tochter oder Ihres Sohnes ist ein schwerer Eingriff in die normale Eltern-Kindbeziehung. Es kann dann sehr hilfreich sein, über Ihr augenblickliches Befinden und die Bedeutung der Operation für das eigene Leben oder für die spezielle Situation in der eigenen Familie reden zu können. Im Gespräch können Sie erfahren, wie andere Eltern die Situation erlebt und gemeistert haben. Darüber hinaus gibt es Sorgen, mit denen die Eltern weder an das ärztliche Personal herantreten, noch die Angehörigen belasten wollen. In solchen Situationen kann ein Gespräch mit unseren psychologischen Ansprechpartnerinnen helfen.

### Grüne Damen

Seit über 30 Jahren unterstützen ehrenamtliche Grüne Damen (so genannt, da sie grüne Arbeitskleidung tragen) die Arbeit der Eltern und Schwestern bei der Versorgung unserer kleinen und größeren Patienten im Deutschen Kinderherzzentrum und in der Kinderklinik Sankt Augustin. Sie helfen auch Eltern, denen ab und zu eine kleine Auszeit gut tut, um erneut Kräfte zu sammeln. Sie springen ein, wenn zu wenig Zeit für das so wichtige Spielen mit den Kindern ist. Jeden Vormittag von 9 – 12 Uhr sind sechs Damen auf den Stationen. Denn auch zu Zeiten des Fernsehens und der Gameboys sind die Vorleserinnen und Zuhörerinnen sehr gefragt. Aber auch kleinere Spaziergänge sind beliebt.

### Die Ronald McDonald Oase

Hell, grün und ruhig ist die Ronald McDonald Oase geworden – genauso wie beim ersten Spatenstich 2008 geplant. 2009 öffneten sich erstmals ihre Pforten, auch dank der Unterstützung der Fördervereine. Mit dabei war Tom Lehel, Schirmherr der Ronald McDonald Oase. Die lange vermisste Ruhezone abseits des Klinikgeschehens wird von Eltern und Kindern mit Begeisterung genutzt. Hierhin können sie sich zurückziehen, um neue Energien für den oft anstrengenden Therapiealltag zu sammeln. Hinter der Glasfassade, im geräuscharmen Innenraum, entspannen die ambulant und stationär aufgenommenen Kinder und genießen gemeinsam mit ihren Familien Geborgenheit, Ruhe, Licht und die Sonne auf der Terrasse. Für viele ist der Ort eine wahre Oase: Sie rundet das Angebot zur Betreuung der Kinder und Familien optimal ab und ist durch das begrünte Dach auch nach außen hin eine Bereicherung. Träger der Einrichtung ist die McDonald's Kinderhilfe Stiftung, die sich seit 1987 für schwer kranke Kinder und deren Familien einsetzt. Mehr Informationen unter: [www.mcdonalds-kinderhilfe.org](http://www.mcdonalds-kinderhilfe.org)



### Eltern/Kind-Zimmer auf Station (Rooming-in)

Bei Operation Ihres Kindes wird die medizinische Notwendigkeit einer Begleitperson nicht in Frage gestellt, da diese klare Kriterien für die Kostenübernahme der Krankenkassen darstellt. Bei Herzkatheteruntersuchungen gilt dies allerdings nur bis zum Schulalter.

Begleitpersonen, die außerhalb der Klinik schlafen, können eine ärztliche Bescheinigung über die notwendige Anwesenheit erhalten, werden aber nicht gepflegt.

#### *Vergabe:*

Voranmeldungen für Eltern/Kind-Zimmer oder Elternliegen sind leider nicht möglich. Begleitpersonen, die an einer Übernachtung im Zimmer des Kindes interessiert sind, können sich mit diesem Anliegen frühestens am Aufnahmetag auf der jeweiligen Station melden. Es sind nur begrenzt Möglichkeiten zum Rooming-in vorhanden. Vorrang haben sowohl Babys, die nachts gestillt werden, als auch Kleinkinder und geistig behinderte Patienten, die nachts nicht alleine schlafen können. Für Begleitpersonen, die aus Platzgründen nicht beim Kind auf der Station übernachten können, stehen Elternzimmer im Nebengebäude zur Verfügung.

#### *Kosten:*

Für medizinisch notwendige Begleitpersonen ist die Übernachtung auf der Station kostenfrei. Bei nicht notwendigen Begleitpersonen kostet die Übernachtung beim Kind 9 € pro Nacht.

### Elternzimmer im Nebengebäude

#### *Vergabe:*

Reservierungen sind über die Rezeption (Tel.02241 249-0) nach Verfügbarkeit möglich.

Mütter: Die Bettenzahl in den Elternunterkünften reicht erfahrungsgemäß aus, um einer Mutter Platz zu bieten. Dies ist möglich, weil sich bei sehr hoher Belegung zwei Mütter ein Zimmer teilen.

Väter und Paare: Die Unterbringung von Paaren und einzelnen Vätern erfolgt je nach Verfügbarkeit freier Doppelzimmer. Ausweichmöglichkeiten bestehen in Privatunterkünften, Hotels und Pensionen (Infos an der Rezeption oder bei der Klinischen Sozialarbeit, Tel. 02241 249-491).

### Kosten

Eine medizinisch notwendige Begleitperson kann kostenfrei übernachten. Bei nicht medizinisch notwendigen oder zusätzlichen Begleitpersonen kostet die Übernachtung 20 € pro Nacht.

#### *Zimmerkomfort:*

Über hausinterne Telefone sind die Eltern in der Unterkunft erreichbar, so dass bei Bedarf auch nachts ein Elternteil zum Kind gerufen werden kann. Die Doppelzimmer sind einfach ausgestattet. Toiletten und Duschen befinden sich auf dem Flur. Es gibt keine Kochgelegenheiten für Eltern. Im Zimmer der Elternunterkunft steht ein Kühlschrank zur Verfügung.

### Geschwisterkinderbetreuung ATEMPAUSE

ATEMPAUSE möchte Eltern, deren Kind im Krankenhaus liegt, eine Atempause verschaffen. Ein Team von Freiwilligen betreut das Geschwisterkind in einem extra dafür eingerichteten Raum im Verwaltungsgebäude direkt gegenüber der Kinderklinik.

Freiwillige Frauen und Männer nehmen sich Zeit für Kinder in jedem Alter, während die Eltern ihrem kranken Kind in der Klinik zur Seite stehen. Sie spielen, basteln, lesen mit den Kindern oder geben Hilfe bei den Hausaufgaben.

ATEMPAUSE ist ein Projekt des Evangelischen Kirchenkreises an Sieg und Rhein und unter dem Dach der Evangelischen Klinikseelsorge. Ihnen entstehen keine Kosten. Jedes Geschwisterkind ist willkommen. Schauen Sie gerne zu den Betreuungszeiten bei uns herein!

#### *Betreuungszeiten:*

- Montag und Donnerstag von 9:30 – 12:00 Uhr
- Dienstag und Mittwoch von 15:00 - 18:00 Uhr
- Zusätzlich jederzeit nach Vereinbarung

#### *Kontakt:*

Ansprechpartnerin Pfarrerin Frau Sondermeier, Tel. 02241 249-494

### Kardiologische Station (K3) vor Herzkatheter / Intervention

Bitte vor Aufnahme unbedingt prüfen:

#### Mein Kind ist krank

Fieber, Hautausschlag oder Brechdurchfall sind Zeichen für eine Infektion. In diesem Zustand kann keine Herzkatheteruntersuchung durchgeführt werden. Bitte suchen Sie Ihren Kinder- oder Hausarzt auf. Er kann einschätzen, ob der geplante Eingriff durchgeführt werden kann. Informieren Sie uns bitte telefonisch (02241 249-680 oder -646).

#### Nüchtern kommen

Ist eine Schluckechokardiographie geplant, bitte morgens nur Wasser (ohne Kohlensäure) oder Tee trinken. Ansonsten können Sie mit Ihrem Kind zuhause frühstücken.

#### Kleidung, Bettwäsche und Nahrung

Bitte mitbringen:

- Lieblingsspieluhr/Teddy
- Bücher
- Gerne eigene Kleidung (vorzugsweise vorne zu öffnen, Strampler mit offenen Füßen)
- Spezielle Nahrung (Sondenkost). Bei längerem Aufenthalt wird sie über unsere Milchküche bestellt.

#### Einnahme von Dauermedikamenten

- Medikamente zur Blutverdünnung (Bitte nehmen Sie 10-14 Tage vor Aufnahme Kontakt zur Ambulanz auf!)
- Dauermedikation wird im Regelfall weiter eingenommen (bitte mitbringen)

#### Unterlagen

- Stationäre Einweisung vom Kinder-, Hausarzt oder Kinderkardiologen
- Krankenkassenkarte
- Falls vorhanden: Arztbriefe, aktuelle Laborbefunde, Röntgenbilder
- Volljährige Patienten müssen von ihrer Krankenkasse eine Kostenübernahmeerklärung mitbringen. Dies gilt auch für Sozialhilfeempfänger.
- Ausländische Patienten ohne Versicherungspflicht: Bitte Kostenübernahmeerklärung Ihrer Botschaft.



### Herzchirurgische Station (K2) vor Operation

#### Mein Kind ist krank

Fieber, Hautausschlag oder Brechdurchfall sind Zeichen für eine Infektion. In diesem Zustand kann keine Operation durchgeführt werden. Bitte suchen Sie Ihren Kinder- oder Hausarzt auf, er kann einschätzen, ob der geplante Eingriff durchgeführt werden kann. Informieren Sie uns bitte telefonisch (02241 249-601 oder -636).

#### Zähne in Ordnung?

Bitte lassen Sie Ihren Zahnarzt die Zähne Ihres Kindes anschauen. Karies ist ein bakterieller Befall der Zähne. Die Bakterien können während der Operation über die Blutbahn eingeschwemmt werden und z. B. zu einer Infektion der Herzklappen führen.

#### Bei jugendlichen oder erwachsenen Patientinnen

Die Operation sollte zirka eine Woche nach Ende der Monatsblutung durchgeführt werden.

#### Nüchtern kommen

Sie können mit Ihrem Kind zuhause frühstücken. Für ambulante Eingriffe (Drahtentfernung) bitte morgens nur Wasser (ohne Kohlensäure) oder Tee trinken.



#### Kleidung, Bettwäsche und Nahrung

Bitte mitbringen für Ihr Kind:

- Bitte eigenen Schnuller nicht vergessen, ggf. spezielle Flaschen
- Lieblingsspieluhr /Teddy
- Bücher, Spiele
- Gerne eigene Kleidung (vorzugsweise vorne zu öffnen, Strampler mit offenen Füßen), wir stellen Ihnen auch ein großes Angebot an Wäsche zur Verfügung. Für Jugendliche (Jeans, Sweatshirts, T-Shirts, Jogginganzug, Jacke für Spaziergänge, Hausschuhe, Schlafanzüge, Socken, Unterwäsche, Kulturbeutel)
- Spezielle Nahrung (Sondenkost). Wir haben vorrätig: Humana, Alfare, Gläschen von Hipp, Breie von Milupa.

#### Einnahme von Dauermedikamenten

- Medikamente zur Blutverdünnung (bitte informieren Sie sich bei Ihrem Kardiologen oder bei uns: Station K2, Tel. 02241 249-636)
- Dauermedikation wird im Regelfall bis zur Operation weiter eingenommen (bitte mitbringen).

#### Unterlagen

- Stationäre Einweisung vom Kinder-, Hausarzt oder Kinderkardiologen
- Krankenkassenkarte
- Falls vorhanden: Arztbriefe, aktuelle Laborbefunde, Röntgenbilder
- Volljährige Patienten müssen von ihrer Krankenkasse eine Kostenübernahmeerklärung mitbringen. Dies gilt auch für Sozialhilfeempfänger.
- Ausländische Patienten ohne Versicherungspflicht: Bitte Kostenübernahmeerklärung Ihrer Botschaft.

*Mein Kind hatte vor kurzem eine Narkose. Es ist nun eine weitere Narkose notwendig. Ist das schädlich für mein Kind?*

Nein. Die heute verwendeten Narkosemedikamente und Verfahren sind auch bei wiederholter Anwendung in kurzen Abständen nicht schädlich.

*Hat mein Kind Schmerzen nach der Operation?*

Wir entlassen kein Kind aus unserer Obhut mit Schmerzen. Es gibt heute eine Vielzahl von gut wirksamen Schmerzmitteln, die wir individuell anwenden. Außerdem versuchen wir, wenn möglich den Schmerz örtlich zu betäuben. Ein wesentlicher Punkt unserer Schmerztherapie besteht darin, schon vor dem Schmerzereignis die Behandlung zu beginnen. Zur Schmerzvermeidung und Schmerztherapie gibt es in der Kinderklinik ein Schmerz-Team, das alle Kinder nach Operation mitbetreut.

*Was ist eine Vollnarkose?*

Der Begriff „Vollnarkose“ meint, dass Ihr Kind während der Operation tief schläft und völlig schmerzfrei ist. Die Vollnarkose dauert genauso lange wie der operative Eingriff und wir können Ihr Kind gezielt einschlafen und aufwachen lassen.

*Ist eine Vollnarkose gefährlich?*

Nein. Wir Narkoseärzte verfügen heute über sehr gute Überwachungsmöglichkeiten (Monitoring), so dass wir unser Monitoring dem Krankheitszustand und der Art der Operation anpassen können. Über spezielle Risiken und Nebenwirkungen wird Sie der Narkosearzt im Rahmen des Informations- und Aufklärungsgesprächs in Kenntnis setzen und alle Fragen und Wünsche mit Ihnen besprechen.

*Wacht mein Kind während der Operation auf?*

Definitiv nein.

*Was ist eine örtliche Betäubung?*

Eine örtliche Betäubung (Regionalanästhesie) schaltet gezielt den Schmerz und die Empfindung im Verlauf des Versorgungsgebietes bestimmter Nerven aus. Es gibt verschiedene Arten der Regionalanästhesie, deren Anwendbarkeit von der Art der Operation und vom Zustand des Patienten abhängen. Außerdem gilt es zu beachten, welche Medikamente vor der Operation eingenommen wurden. Sofern es die Art des Eingriffs erlaubt, kombinieren wir eine Vollnarkose mit einer Regionalanästhesie. Wir haben die Erfahrung gemacht, dass „unsere“ Kinder sehr angenehm und schmerzfrei aus der Narkose erwachen. In der Regel werden Herzoperationen allerdings in einer Vollnarkose durchgeführt.

*Warum muss mein Kind vor der Operation nüchtern bleiben?*

Bei nicht nüchternen Patienten kann es während der Narkoseeinleitung in sehr seltenen Fällen zu Erbrechen kommen. Wenn Magensäure in die Lunge gelangt, kann das schwere Lungenentzündungen hervorrufen und das möchten wir natürlich vermeiden. Das Gebot der Nüchternheit gilt im Übrigen auch für Erwachsene vor geplanten Narkosen.

*Kann ich mit in den Operationssaal kommen und mein Kind begleiten, bis es eingeschlafen ist?*

Sie können Ihr Kind bis zum Operationssaal begleiten und sich dort zunächst von ihm verabschieden. Im begründeten Ausnahmefall kann ein Elternteil das Kind auch bis in die Einleitung begleiten. Bitte sprechen Sie diesen Punkt bei Ihrem Narkosearzt während der Prämedikation an.

*Warum werden an der Tür zum Operationssaal nochmals der Namen, das Geburtsdatum und die Art der Operation bei meinem Kind abgefragt? Ist Ihnen das nicht bekannt?*

Selbstverständlich ist uns das bekannt. Allerdings setzen wir seit einiger Zeit die Empfehlungen des „Aktionsbündnis Patientensicherheit“ sehr genau um, und diese erneute Feststellung der Identität des Kindes ist Teil unseres Konzeptes zum Risikomanagement. Wenn Sie sich darüber genauer informieren wollen, regen wir einen Besuch der Internetseite [www.aktionsbuendnis-patientensicherheit.de](http://www.aktionsbuendnis-patientensicherheit.de) an.



Das nachfolgende Lexikon enthält die gängigsten medizinischen Begriffe, mit denen Sie im Zusammenhang mit Herzerkrankungen konfrontiert werden können.

*Analgesie*

Schmerzfreiheit

*Bronchoskop*

Bewegliches, bleistift dickes, langes, optisches Instrument, das in die Atemwege bis in die Lunge eingeführt wird, um diese zu beurteilen und evtl. Schleim, Blut oder andere Fremdkörper abzusaugen oder herauszuholen (Bronchoskopie).

*Drainage*

Die Drainage dient zur Ableitung von Blut und Wundsekret um das Herz (Perikarddrainage) oder aus den Lungenhöhlen (Pleuradrainage). Nach Rückgang der Sekretion wird die Drainage gezogen. Manche Operationen (z.B. Fallot Korrektur, Glenn- oder Fontan-Operation) können mit einer längeren Wundsekretion einhergehen. Dann muss die Drainage unter Umständen auch mehrere Wochen liegen bleiben.

*Dyspnoe*

Atemnot

*EKG*

Abkürzung für Elektrokardiogramm. Elektrische Ströme, die bei der Erregung des Herzmuskels entstehen, werden über auf die Haut geklebte Elektroden erfasst. Während einer Anästhesie wird ständig ein EKG zur Herzüberwachung abgeleitet.

*Einleitungsraum*

Raum neben dem eigentlichen Operationssaal, in dem das Anästhesieteam die besprochene Anästhesie vorbereitet und beginnt = Narkoseeinleitung.

*Expiration*

Ausatmung

*Extubation*

Entfernung des Tubus (Beatmungsschlauch), s.a. Tubus, Intubation, Laryngoskop

*Hypovolämie*

Verminderung des zirkulierenden Blutvolumens

*Inspiration*

Einatmung

*Intubation*

Vorgang des Einführens des Tubus (Beatmungsschlauch) entweder durch die Nase oder den Mund in die Luftröhre mit Hilfe eines Laryngoskops oder Bronchoskops.

*Katheter*

Dünner weicher Schlauch. Wird in den Körper eingebracht, um Flüssigkeiten zuzuführen (z.B. Venenkatheter, Periduralkatheter) oder abzuleiten (z.B. Blasenkatheter).

*Magensonde*

Dünner Plastikschlauch, der über die Nase in den Magen eingeführt wird, um den Magensaft abzuleiten, oder z.B. Flüssignahrung zuzuführen.

*Maligne Hyperthermie*

Wörtlich übersetzt bösartiges Fieber. Seltenes, durch bestimmte Narkosemedikamentausgelöstes Krankheitsbild (1:30000). Ursache ist beim betreffenden Patienten ein im Normalleben unbemerkbarer Defekt in den Muskelzellen, der in Verbindung mit Narkosemedikamenten lebensbedrohliche Folgen haben kann.

*Maske*

Der Gesichtsform angepasste Gummi- oder Silikonmaske zum Beatmen.

*Mediane Thorakotomie*

Neben der medianen Thorakotomie (mittige Brustöffnung) bieten wir eine rechts seitliche Brustöffnung (posterolaterale Thorakotomie) aus kosmetischen Gründen bei bestimmten Herzfehlern an. Dies ist besonders bei Mädchen gewünscht, aber natürlich auch bei Jungen möglich.

*Muskelrelaxation*

Muskelentspannung, wird durch Medikamente während der Narkose erzeugt, um z.B. intubieren zu können, oder dem Chirurgen Operationen z.B. am offenen Bauch, Brustkorb oder Auge zu ermöglichen.

*Nachbeatmung*

(auf der Intensivstation). Nach langen Narkosen oder schweren Vorerkrankungen bewusst verzögertes Aufwachen aus der Narkose.



*Narkose*

Schlafähnlicher Zustand mit Schmerzbetäubung

*Ödem*

Flüssigkeitsansammlung im Gewebe

*Palliation*

Fachausdruck für eine lediglich lindernde (lat. palliare) Behandlung im Gegensatz zur kurativen (= heilenden) Behandlung.

Ein typisches Beispiel sind bestimmte angeborene Herzfehler, deren Fehlbildung nicht korrigiert werden kann, bei denen aber über palliative Eingriffe eine Kreislaufsituation erzeugt wird, die ein Überleben mit bestmöglicher Lebensqualität erlaubt.

*Parenterale Ernährung*

Intravenöse Ernährung: Ernährung unter Umgehung des Magens über die Vene, oft über einen zentralen Venenzugang, z.B. nach Darmoperationen.

*Pneumonie*

Lungenentzündung



*Prämedikationsgespräch*

Vorgespräch mit dem Narkosearzt, der mit dem Patienten unter Berücksichtigung der Vorerkrankungen und der Art der Operation das Narkoseverfahren bespricht, über Komplikationen aufklärt und die Prämedikation (die vorbereitende Medikamenteneinnahme) festlegt.

*Pulsoxymetrie*

Optisches Messverfahren zur Überwachung der Sauerstoffsättigung im Blut. Sieht aus wie ein Fingerhut und wird auf einen Finger gesteckt. Während der Narkose wird die Sauerstoffsättigung ständig überwacht.

*Reanimation*

Verfahren zur Wiederbelebung bei Herz-Kreislaufstillstand

*Respiration*

Atmung

*Respirator*

Beatmungsgerät

*Schock*

Schweres Krankheitsbild des Blutkreislaufs mit Unterversorgung lebenswichtiger Organe

*Sedierung*

Zustand der allgemeinen Beruhigung

*Trauma*

Verletzung

*Tubus*

Korrektweise Endotrachealtubus, Beatmungsschlauch, der in der Luftröhre liegt

*Zentralvenöser Katheter (ZVK)*

Katheter, der über eine große Vene am Hals oder unter dem Schlüsselbein in die herznahe Vene eingeführt wird. Vorteile: lange Liegezeit möglich, zuführen von vollwertiger Ernährungslösung, Blutentnahme und Messung des zentralvenösen Drucks.

**Elternverbände / Nützliche Links**

- Bundesverband Herzranke Kinder e.V.: [www.bvhk.de](http://www.bvhk.de)
- Interessengemeinschaft das Herzranke Kind e.V.: [www.idhk.de](http://www.idhk.de)
- Unabhängige Informationen zu angeborenen Herzfehlern: [www.corience.org/de](http://www.corience.org/de)
- Zusammenstellung der Elternverbände angeborener Herzfehler: [www.kompetenznetz-ahf.de/patients/contacts/self-help-groups/](http://www.kompetenznetz-ahf.de/patients/contacts/self-help-groups/)
- Elternforum für Kinder mit hypoplastischem Linksherzsyndrom: [www.hlhs.de](http://www.hlhs.de)

**Adresse**

Asklepios Klinik Sankt Augustin GmbH  
Deutsches Kinderherzzentrum  
Arnold-Janssen-Straße 29  
53757 Sankt Augustin

Telefonischer Kontakt  
Kardiologie 02241 249-651  
Herzchirurgie 02241 249-601  
Notfall 02241 249-621  
[www.dkhz.de](http://www.dkhz.de)

**Anreise mit dem PKW**

Autobahn A 560 (zwischen A3 und A59)  
Abfahrt Siegburg/Mülldorf  
Richtung Sankt Augustin auf der B 56,  
Bonner Straße  
Nach ca. 2,5 km rechts abbiegen in die  
Arnold Janssen Straße.  
Nach 200 m einbiegen auf das Klinik-  
gelände.  
Parken können Sie auf dem großen Platz  
direkt neben der Einfahrt

**Anreise mit dem Zug**

Bahnhöfe Bonn oder Siegburg (ICE)  
S-Bahnlinie 66 (zwischen beiden  
Bahnhöfen)  
Haltestelle „Sankt Augustin Kloster“  
200 m bis zur Klinik

**Anreise mit dem Flugzeug**

Flughafen Köln/Bonn  
Direkt ab Flughafen ICE bis Bahnhof  
Siegburg  
S-Bahnlinie 66 bis Haltestelle  
„Sankt Augustin Kloster“  
200 m bis zur Klinik

*Wir wünschen Ihnen eine gute Fahrt!*

