

Tag des herzkranken Kindes

Diagnose – Was nun?

Bei Ihrem Baby wurde kurz nach der Geburt ein angeborener Herzfehler festgestellt. Wenn das Untersuchungsergebnis anders ausfällt als erwartet, reagieren viele werdende Eltern mit Angst oder Panik. Wenn es aus medizinischen Gründen direkt nach der Geburt zu einer abrupten Trennung von Eltern und Kind kommt, löst das zusätzliche Ängste aus.

Trotz der schwierigen Situation müssen einige Entscheidungen nun schnell getroffen werden. Daher sollten Sie sich ausführlich über den festgestellten Herzfehler und die daraus resultierenden Konsequenzen für Kind und Familie informieren. Es ist außerdem möglich, sich von einem interdisziplinären Expertenteam beraten zu lassen.

Wichtig ist vor allem, die Situation zu akzeptieren und das Bestmögliche daraus zu machen. Der Austausch mit anderen betroffenen Familien, die die ersten Jahre mit herzkrankem Kind hinter sich haben, oder selbst gerade den Umgang mit dieser Situation lernen, ist dabei sehr wertvoll.

Woran erkennen wir, dass unser Kind herzkrank ist?

Wenn bei Ihrem Kind erst nach der Geburt ein auffälliges Herzgeräusch festgestellt wird, sollten Sie sich in eine auf angeborene Herzfehler spezialisierte Klinik überweisen lassen. Häufig sieht man den Kindern ihre angeborenen Herzfehler nicht an. Nur zyanotische Herzkinder (Zyanose=Blausucht), bei denen durch den Herzfehler immer wieder sauerstoffarmes Blut durch den Körperkreislauf gepumpt wird, fallen durch ihre bläuliche Hautfärbung auf.

Auf unseren Antrag hin hat der G-BA (gemeinsamer Bundesausschuss) ein bundesweites, verpflichtendes Pulsoxymetrie-Screening (POS) auf kritische angeborene Herzfehler eingeführt. Das POS soll vor allem die diagnostische Lücke schließen zu kritischen Herzfehlern, die bei der pränatalen Diagnostik nicht festgestellt wurden. Dabei ist eine unmittelbare Erkennung und Behandlung entscheidend, weil diese kritischen angeborenen Herzfehler zu einem lebensbedrohlichen Zustand bis hin zum Tode führen können, wenn sie nicht rechtzeitig erkannt werden.

Welche Lebenserwartung hat unser Kind?

Die Lebenserwartung ist in den letzten 20 Jahren rasant gestiegen. Die Häufigkeit, Prognosen und Langzeitverläufe werden mit Hilfe des Nationalen Registers für angeborene Herzfehler ermittelt. Hieraus sind erstmals genaue Zahlen für Prognose und medizinische Forschung, aber auch für Krankenhausplanung zu ersehen. Wir appellieren an alle Betroffenen, sich an diesem Register zu beteiligen.

Ein Herzfehler wurde diagnostiziert. Was bedeutet das für unser Kind?

Es gibt eine Vielzahl verschiedener angeborener Herzfehler, die unterschiedlich ausgeprägt sein können und manchmal in Kombination mit anderen Erkrankungsmerkmalen auftreten.

Sie werden in vier Gruppen eingeteilt:

Verengungen/ Verschlüsse

Herzscheidewanddefekte

Fehlverbindungen

Klappen-Insuffizienz

Doch kaum ein Herzfehler gleicht dem anderen und der Krankheitsverlauf unterscheidet sich von Patient zu Patient. Auch die Behandlung erfolgt immer nach einem individuellen Plan und hängt von vielen Faktoren ab. Manchmal ist für Ihr Kind eine medikamentöse Behandlung notwendig. Teilweise ist ein Herzkatheter-Eingriff unumgänglich: mit einem dünnen Plastikschauch, der z.B. über die Leiste ins Herz oder die Gefäße eingeführt wird. Und oft ist eine Herz-Operation notwendig, bei der eine Herz-Lungen-Maschine während des Eingriffs die Pumpfunktion des Herzens übernimmt.

Mut-mach-Pakete mit "Erwin" oder "Rosi"

Unsere Mut-mach-Pakete helfen Kindern, sich auf die Herz-OP vorzubereiten.

Um die oft traumatischen Erfahrungen besser verarbeiten zu können, soll langfristig jedes herzkranken Kind zur Vor- bzw. Nachbereitung seiner Herz-OP eines unserer Mut-mach-Pakete bekommen. Das spendet Trost und schenkt Vertrauen in ihrer schweren Zeit.

Unsere Mut-mach-Pakete werden dank freundlicher Unterstützung der DAK in ausgewählten Kinderherzkliniken an die kleinen Patienten vor der Herz-OP verteilt. Wenn Sie in Ihrer Klinik keines bekommen, können Sie sie auch einzeln bei uns bestellen: <https://bvhk.de/informationen/mut-mach-pakete/>

Weil diese Pakete u.a. aus Spendenmitteln finanziert werden, bitten wir herzlich um Ihre kurze schriftliche Rückmeldung sowie Fotos von Ihrem Kind mit dem Paket, damit wir weitere dringend benötigte Unterstützer ansprechen und bald unser Ziel erreichen können, jedem Kind vor der Herz-OP kostenlos ein Set zu überreichen.

Weitere Informationen unter: <https://bvhk.de/>