

## HDZ NRW: Medizinische Kompetenz und menschliche Nähe

Das Herz- und Diabeteszentrum Nordrhein-Westfalen (HDZ NRW), Bad Oeynhausen, ist ein international anerkanntes Zentrum zur Behandlung von Herz-, Kreislauf- und Diabetes-erkrankungen. Mit 35.000 Patienten pro Jahr, davon 14.600 in stationärer Behandlung, ist das HDZ NRW ein führendes Spezialklinikum in Europa. Weit über 140.000 durchgeführte herzchirurgische Operationen und 250.000 Herzkatheter-Untersuchungen dokumentieren diese große Erfahrung.

Unter einem Dach arbeiten fünf Universitätskliniken und Institute seit mehr als 35 Jahren interdisziplinär zusammen. Sie bieten ein sicheres Konzept der Prävention, Diagnostik, Therapie und Nachsorge nach den neuesten wissenschaftlichen Erkenntnissen, modernsten medizinischen Verfahren und exzellentem fachlichen Wissen und Können. Das HDZ NRW ist Universitätsklinik der Ruhr-Universität Bochum.



Kinderherzzentrum und Zentrum  
für angeborene Herzfehler  
Herz- und Diabeteszentrum NRW  
Universitätsklinik der  
Ruhr-Universität Bochum

Georgstraße 11  
32545 Bad Oeynhausen  
Tel. +49(0)5731/97 - 13 81  
Fax +49(0)5731/97 - 11 43  
kinderkardiologie@hdz-nrw.de  
www.hdz-nrw.de

8 | 2020 Kika-957



Informationen für Eltern und Angehörige

## Herzunterstützungssystem EXCOR® von Berlin Heart

Kinderherzzentrum und Zentrum für angeborene Herzfehler  
Herz- und Diabeteszentrum NRW, Bad Oeynhausen



## Liebe Eltern,

dank des medizinischen Fortschritts ist es möglich, Ihrem Kind mit einem Herzunterstützungssystem über einen kritischen Gesundheitszustand hinweg zu helfen. Sicherlich wirft diese lebensrettende Maßnahme einige Fragen auf. Häufig bleibt keine Zeit für ein ausgiebiges Abwägen in kritischen Gesundheitszuständen, in denen ein Herzunterstützungssystem nötig wird.

Unser Anliegen ist es, Sie bestmöglich über ein Leben mit und am Herzunterstützungssystem zu informieren. Wir möchten Ihnen nachfolgend erklären, wie es funktioniert und wie ein normaler Tag im Leben Ihres Kindes an einer Herzunterstützung aussieht. Dabei gehen wir auf die tägliche Therapieroutine ein und klären spezielle Fragen, die den Alltag betreffen.

Mit dieser Broschüre hoffen wir, Ihre Fragen bezüglich der Therapie mit einem Herzunterstützungssystem beantworten zu können. Sollte es darüber hinaus noch spezielle Fragen geben, zögern Sie bitte nicht uns anzusprechen.



## Allgemeines

Das Herzunterstützungssystem EXCOR® Pediatric richtet sich an junge Patienten. Es ist das weltweit einzig zugelassene System für Neugeborene und Kleinkinder. Das System ist ein parakorporales Herzunterstützungssystem. Das bedeutet, dass sich die Blutpumpen außerhalb des Körpers befinden. Dies ist durch die Größe der Patienten und durch den Wachstumsprozess bedingt. Das System besteht aus drei Elementen: dem elektropneumatischen Antriebssystem, der Blutpumpe, und den Kanülen, die die Blutpumpe mit dem Herz Ihres Kindes verbinden. Ein weiterer Schlauch verbindet die Blutpumpe mit dem Antriebssystem. Je nach Einschränkung der Herzkammerfunktion kann das System als Linksherz-(LVAD), Rechtsherz-(RVAD) oder biventrikuläres (BVAD) Herzunterstützungssystem eingesetzt werden. Neben der ärztlichen und pflegerischen Betreuung auf den jeweiligen Stationen, wird Ihr Kind auch von spezialisierten Fachkräften, den VAD-Koordinatoren, betreut. Patienten, die ein Herzunterstützungssystem benötigen müssen Blutgerinnungshemmer einnehmen. Die korrekte Dosierung erfordert tägliche Blutuntersuchungen und eine gute Beobachtung des Kindes sowie der Blutpumpe.

### Die Pumpe

Das zentrale Element des EXCOR® Herzunterstützungssystems ist die Blutpumpe. Sie besteht aus einer Blut- und einer Luftkammer, die durch eine Dreifach-Membran getrennt



EXCOR® IKUS (l.) und EXCOR® Active (r.)

sind. Über einen Antriebsschlauch pumpt ein elektropneumatischer Antrieb abwechselnd Luft in die Luftkammer der Blutpumpe hinein und wieder heraus. So entsteht eine pulsierende Bewegung der Membran. Diese bewirkt, dass Blut über Kanülen aus dem Körper in die blutführende Seite der Pumpe hinein und wieder zurück in den Körper gepumpt wird. Ähnlich wie das Herz besitzen die EXCOR® Blutpumpen-Klappen. Sie sorgen dafür, dass das Blut nur in eine Richtung fließen kann. Die Einstellungen der Blutpumpe werden an die individuellen Bedürfnisse des Patienten angepasst.

Es gibt Blutpumpen verschiedener Größen, die optimal auf den Bedarf der Patienten angepasst sind. Die Altersstufen reichen vom Neugeborenen bis hin zum Jugendlichen. Die Auswahl der Pumpengröße ist davon abhängig, wie viel Blut pro Minute durch den Körper strömen soll. Für den Einsatz im Kinderbereich sind die Pumpengrößen 10, 15, 25, 30 ml Pumpvolumen verfügbar.



Das transparente Polyurethanegehäuse ermöglicht eine Sichtkontrolle der Pumpfunktion und eventueller Ablagerungen. Eine flexible Dreifach-Membran sorgt für hohe Sicherheit. Graphitpulver zwischen Membranschichten minimiert die Reibung der Membrane. Eine glatte und strömungsoptimierte Blutkontaktfläche mit CARMEDA® BioActive Surface-Beschichtung sorgt für eine bestmögliche Blutkompatibilität und soll die Bildung von Gerinnseln verhindern. Eine Dreiseigel-Klappe aus Polyurethan sorgt für den Blutstrom in physiologischer Richtung.

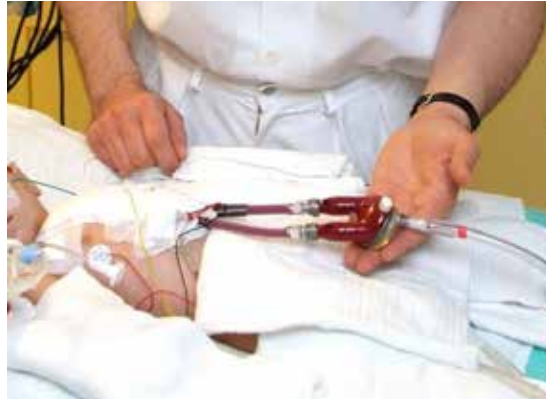
#### Die Kanülen

Die EXCOR® Kanülen werden in Handarbeit aus Silikon in medizinischer Qualität hergestellt. Diese Kanülen haben eine hohe Biokompatibilität und sind an die jeweiligen anatomischen Verhältnisse durch Durchmesser, Längen, Winkel sowie Kopfformen angepasst. Ein gutes Einwachsen der Kanülen an der Hautdurchtrittsstelle ist durch eine Velours-Ummantelung möglich.

#### Die Antriebssysteme – IKUS & Active

Die Antriebssysteme sind für den stationären Einsatz konzipiert. Über den angeschlossenen Rechner wird die Pumpe je nach Bedarf durch das medizinische Personal eingestellt. Gleichzeitig ist der Rechner das Überwachungssystem mit Alarntönen und Fehlermeldungen, für den sicheren Betrieb. Die Antriebssysteme werden durch Strom angetrieben. Für die Mobilisation und Transfer innerhalb der Klinik ist eine integrierte, wieder aufladbare Batterie angeschlossen. Wenn sich der gesundheitliche Zustand so-

weit stabilisiert hat, ist ein Wechsel auf einen deutlich leiseren und kleineren Antrieb möglich – den EXCOR® Active. Der Wechsel auf den mobilen Antrieb in der Größe eines



Handgepäckstückes erfolgt auf der Station. Nach einer notwendigen Einweisung zur Handhabung der Stromversorgung sowie zur Fehlererkennung stehen Ihnen über einen Caddy oder auch einen speziell für den Antrieb zugelassenen Baby Buggy vielfältige Mobilisierungsmöglichkeiten zur Verfügung. Mit einer Akkulaufzeit von bis zu 7 Stunden sind Ausflüge innerhalb des Klinikgeländes auch in die Außenbereiche nun jederzeit möglich.



EXCOR® Active mit Buggy

## Nach der Implantation

Sobald Ihr Kind aus dem Operationssaal auf der Intensivstation angekommen ist, werden Sie von dem zuständigen Chirurgen angerufen, welcher Sie über den Zustand Ihres Kindes informiert. Nach dem Telefonat dauert es in der Regel noch etwa 45 Minuten, in denen die Ärzte und Pflegenden Ihr Kind auf der Intensivstation aufnehmen und an die notwendigen Maschinen anschließen. Sie haben die Möglichkeit, sich in der Zeit im Elternzimmer vor der Kinderintensivstation einzufinden und dort zu warten, bis Sie zu Ihrem Kind dürfen.

Neben dem Herzunterstützungssystem wird Ihr Kind auch mit einem Beatmungsschlauch, einem zentralen Venenkatheter (ZVK), Wunddrainagen und einem Blasenkateter versorgt, um so den Kreislauf besser überwachen zu können. In den ersten Stunden nach der Aufnahme kontrollieren Ärzte und Pflegenden die Vitalzeichen und Blutwerte Ihres Kindes. Jede Stunde werden Drainage- und Urinverluste überprüft und die Blutgase bestimmt, um ggf. die Beatmung, die Medikamente oder die Infusionen an die individuellen Bedürfnisse anzupassen.

Ihr Kind sollte in dieser Zeit keine Schmerzen haben. Zu Anfang schläft es und bekommt starke Schmerzmedikamente. Diese werden nach stabilem Verlauf reduziert und der Beatmungsschlauch, wenn Ihr Kind ausreichend wach ist, entfernt. Es kann sein, dass Ihr Kind anfangs nicht so viel Freude am Essen hat, wie Sie es gewohnt sind. Das kann an den Pumpenschläuchen und den Drainagen liegen. Häufig klagen die Kinder

über Übelkeit oder auch Bauchschmerzen. In diesen Momenten muss man etwas Geduld und Kraft haben, bis sich der kleine Körper an den neuen Zustand gewöhnt hat. Eine frühe Mobilisation ist wichtig, damit das neue Körpergefühl zeitnah erprobt werden und sich der Kreislauf an die neuen Gegebenheiten anpassen kann.

Das Herzunterstützungssystem wird ständig überwacht, um die Bildung von Thromben (Blutgerinnseln) frühzeitig zu erkennen. Sollten Auffälligkeiten gesichtet werden, wird im Behandlungsteam ein möglicher Austausch der Pumpe besprochen. Dieser wird jedoch ohne eine weitere Operation durchgeführt. Aus hygienischen Gründen erfolgt der Austausch allerdings auf der Intensivstation oder im Operationssaal.





## Alltag auf der Überwachungsstation

Nach der Stabilisierungsphase auf der Kinderintensivstation wird Ihr Kind auf die Normalstation verlegt. Auf der Station KK1 bekommt es ein Einzelzimmer mit Bad, welches mit Fotos, Postern, Briefen etc. eingerichtet werden kann. Auch ein Elternteil kann hier ein Bett beziehen. Einige Eltern mit Kindern am Herzunterstützungssystem haben sich ein Klappsofa gekauft und in das Zimmer gestellt, um tagsüber den Platz für Alltagsaktivitäten zu nutzen und nachts darauf zu schlafen. Wir bitten dabei um Rücksprache mit dem Stationspersonal. Die Zimmer verfügen über einen so genannten „Diaruf“ an der Wand. Das Berlin Heart ist mit einem Kabel mit diesem verbunden. Sollte die Antriebseinheit alarmieren wird der Schwestern-Notruf eingeschaltet und das Pflegepersonal kommt sofort. Mit einem Babyphone wird dieses Sicherheitssystem unterstützt, sodass das Pflegepersonal alle Alarme wahrnehmen und reagieren kann. Die Station besteht u. a. aus zwei Stationszentralen, in denen Monitore angebracht sind. Hier kontrollieren Pflegendes und Ärzte alles, was auch auf den Monitoren in den Patientenzimmern passiert. Für den Alltag gibt es kleine mobile Monitore, um bei der Mobilisation auf der Station die wichtigen Vitalparameter überwachen zu können. Um sich mit Ihren Kindern mobilisieren zu können, erhalten Sie zeitnah eine Einweisung zum Berlin Heart.

Besucher müssen, abgesehen von Geschwistern, älter als 12 Jahre alt sein. Kinder unter 12 Jahren müssen VOR Betreten der Station von den Ärzten kurz untersucht werden. Wenn Eltern/Angehörige an Infekten jeg-

licher Art erkrankt sind, ist das Betreten der Station nicht gestattet, um einen Ausbruch von Infektionen auf der Station zu verhindern.

Auf der KK 1 können sich die Eltern junger Patienten – je nach den individuellen Gegebenheiten – einbringen und Teile der Pflege ihres Kindes übernehmen, um einen schnellen Heilungsprozess zu fördern. Wenn sich Ihr Kind nach der Operation

wieder erholt hat, ist das Spielen im Zimmer und auf der Station möglich. Auch die Teilnahme am Schulunterricht im Krankenhaus, Ergo- und Physiotherapie u. v. m. ist in Absprache wieder möglich.

Die VAD Koordinatoren und die Pflegenden schulen die Angehörigen hinsichtlich des EXCOR® Systems, der Pumpenkontrolle sowie der Antriebseinheit.

Damit sind Sie in der Lage, dem Kind zu helfen und sich im Krankenhaus zu bewegen. Aktuell sind die Antriebseinheiten nur für

stationären Bereich zugelassen. In der Klinik und auf dem Klinikgelände ist die Mobilisation somit nur in Absprache mit dem Behandlungsteam möglich.

Um den Erholungsprozess zu beschleunigen, ist auch Bewegung wichtig. Dies gilt insbesondere für Babys und Kleinkinder, die in der Klinik Krabbeln und Laufen lernen. Es wird Wert daraufgelegt, dass die kleinen Patienten auch während der EXCOR® Therapie in ihrer Entwicklung unterstützt werden.







## Der Stationsalltag

Der Morgen auf der KK1 beginnt um 7 Uhr. Nach dem Wecken Ihres Kindes beginnt die Morgenroutine. Zunächst werden die Vitalwerte erfasst – das bedeutet Messung von Blutdruck, Herzfrequenz, Sauerstoffsättigung, Temperatur und der Blutpumpenkontrolle. Die Blutpumpenkontrolle wird alle vier Stunden, bei Bedarf auch häufiger, durchgeführt. Die Blutpumpe wird mit einem Desinfektionstuch gereinigt und auf Auffälligkeiten wie Fibrinbeläge, Schleier, Thromben und auf den Füllungs- und Entleerungszustand kontrolliert. Auch die sichtbare Membran, Schläuche und die Verwirbelung werden angeschaut. Neben dem Reinigungstuch werden dazu eine Taschen-

lampe und ein Spiegel verwendet, um auch jeden Winkel der Blutpumpe sehen zu können. Danach geht es auf die Waage, um das Gewicht zu erfassen. Anschließend geht es über zur Morgenhygiene und es gibt Frühstück. Zu diesem Zeitpunkt werden dann auch die Medikamente verabreicht, die eine Verlängerung der Blutgerinnung bewirken. Es erfolgt ein sogenannter INR-Test, um dann die Warfarin (Gerinnungshemmer) Dosis für den Tag zu bestimmen. Dieser Test kann im weiteren Tagesverlauf bei Bedarf wiederholt werden, ebenso wie weitere, individuell angeordnete Labortests und Blutentnahmen. Die Eltern erhalten im

Verlauf der ersten Wochen auf der KK1 eine Schulung, um den INR-Test selbst durchführen zu können.

Bei der Visite werden ggf. Dosierungen von Medikamenten angepasst und die Patienten untersucht. Ein- bis zweimal wöchentlich je nach dem Wundzustand erfolgt durch die Chirurgen ein Verbandswechsel. Es werden dabei die Haut und die Eintrittsstellen der Kanülen beurteilt und ggf. gesäubert. Hat sich die Wunde infiziert, werden die Verbandwechsel ggf. häufiger notwendig. Der Vormittag wird dann individuell gestaltet. Mit Hilfe unseres Psychologen kann gern ein Tagesablauf erstellt werden, um eine Alltagsroutine zu bekommen. Oft kommen in dieser Zeit die Lehrerin und Therapeuten. Auch hier werden individuelle Stundenpläne erstellt. In diesem Zeitraum finden Ultraschalluntersuchungen statt und es wird in

regelmäßigen Abständen ein EKG geschrieben. Um 12 Uhr findet wieder eine Vitalzeichenkontrolle und eine Kontrolle der Blutpumpe statt. Danach gibt es Mittagessen und ggf. angeordnete Medikamente.

Am Nachmittag gibt es Programm durch die Clowns, die Märchenerzählerin und die Kunsttherapeutin. Die Zeiten entnehmen Sie bitte dem schwarzen Brett in der Spielecke. Um 16 Uhr gibt es wieder eine Vitalzeichen- und Blutpumpenkontrolle.

Nach dem Abendessen beginnt die Nachtruhe. Um 20 Uhr werden nochmal Vitalwerte und Blutpumpe überprüft und die Abendhygiene durchgeführt.

In der Nacht werden um 0 Uhr und um 4 Uhr wieder die Vitalwerte und die Blutpumpe überprüft, möglichst ruhig, um die Patienten im Schlaf nicht zu stören.





## Psychosoziale Begleitung

Bei uns in der Klinik wird sich ein ganz neuer Alltag im Leben Ihres Kindes und Ihnen ergeben. Vieles ist neu: die Umgebung, die Medikamente, die Maschine aber auch die Menschen und die emotionale Situation. Daher haben wir ein Netzwerk entwickelt, um Ihr Kind und Sie bestmöglich auf diesem Weg zu begleiten.

Zum einen gibt es feste Abläufe, die bei jedem Patienten ein Mal pro Woche oder aber auch täglich stattfinden, zum anderen auch eine Reihe an freiwilligen Angeboten, die wir Ihnen im Folgenden vorstellen wollen.

Die **VAD-Koordinatoren** kommen nahezu täglich zu Ihrem Kind, um nach dem Rechten zu sehen, ein wenig zu sprechen oder einfach auch nur „Hallo“ zu sagen, da ihnen ein enger Kontakt zu ihren Patienten und deren Familien sehr am Herzen liegt.

Sie werden auch gemeinsam mit den Chirurgen den notwendigen Verbandwechsel durchführen.

Ebenso wichtig ist die **Physiotherapie**. Sie werden täglich mit Ihrem Kind arbeiten, um nach der Implantation des Berlin Heart, aber auch über die gesamte Dauer des Aufenthaltes, Ihr Kind zu mobilisieren und aktiv zu fördern. All dies erfolgt natürlich auf spielerische Weise. Sei es beim „Fußball-Kegeln“ in der Spielecke, Watte pusten oder dem Spaziergang über die Station.

Wenn Ihr Kind im schulfähigen Alter ist gibt es natürlich auch die Möglichkeit beschult zu werden. Die Lehrerin verabredet gemeinsame Termine am Vormittag, damit Ihr Kind auch weiterhin „im Thema“ bleibt und wichtigen Schulstoff nicht verpasst.

## Soziale Angebote

Um unseren kleinen und großen Patienten sowie ihren Familien den Alltag auf unserer Station etwas abwechslungsreicher zu gestalten, gibt es verschiedene, wöchentlich stattfindende Angebote. Treffpunkt ist zumeist die Spielecke im Zentrum unserer Station.

So gibt es jeden Dienstag und Freitag ein **Kreativangebot** mit einer Malerin und Grafikerin. Sie arbeitet mit Farben, Stoffen und vielen anderen Materialien, bei dem der Kreativität keine Grenzen gesetzt sind. Jeden Mittwoch besucht uns eine **Märchenerzählerin** auf der Station und entführt Sie auf eine Reise in die wundervolle Welt der Phantasie, die den Alltag für einige Zeit vergessen lässt.

Donnerstags besuchen uns die beiden **Klinikclowns „Biene und Pfütze“**, die es immer wieder schaffen, mit ihren tollen Aktionen ein Lächeln ins Gesicht ihrer Zuschauer zu zaubern und alle in ihren Bann zu ziehen.



## Zeit für Gespräche...

Es gibt Momente im Leben, in denen man denkt, die Erde stehe für einen kurzen Moment still. Freude, aber auch Sorgen und Ängste liegen oft dicht beieinander. Wir, als Team der Station, haben immer ein offenes Ohr für Sie. Neben dem Pflegepersonal und Ärzten gibt es noch weitere Professionen, die eng mit uns zusammenarbeiten und für Sie da sind. Zum Team gehören zum einen zwei Klinikpsychologen. Sie sind täglich von montags bis freitags für Sie und Ihr Kind da, bieten Gesprächsmöglichkeiten, Beratungen aber auch verschiedenste Aktionen wie z. B. Kochevents an. Sprechen Sie uns an, wir stellen gerne den Kontakt für Sie her. Ebenso gibt es eine Seelsorgerin. Diese ist evangelische Pfarrerin und besucht uns jeweils Dienstag- und Donnerstagvormittag auf der Station. Auch sie bietet Ihnen Zeit für Gespräche, hört zu oder ist einfach nur für Sie da, wenn Sie es wünschen. All diese Angebote stehen natürlich auch jederzeit bei Bedarf zur Verfügung und sind unabhängig von den Sprechzeiten verfügbar. Weiterhin gibt es für Patienten mit angeborenem Herzfehler oder Herzunterstützungssystem eine Fülle an Selbsthilfeangeboten in ganz Deutschland. Adressen hierzu finden Sie auf den letzten Seiten dieser Broschüre.





## Häufige Fragen

### **Darf ich ein Verlängerungskabel benutzen um den Antrieb mit Strom zu versorgen?**

Der Antrieb darf ausschließlich mit den vom Hersteller für das System EXCOR® gelieferten Komponenten und Zubehörtteilen betrieben werden.

### **Darf man etwas auf dem Gerät abstellen?**

Es darf NICHTS auf den Antriebseinheiten und der Blutpumpe abgestellt werden.

### **Kann ich den Antrieb an jede beliebige Steckdose im Haus anschließen?**

Das Netzkabel darf nicht an Mehrfach-Steckdosen bzw. Steckdosenleisten angeschlossen werden. Andernfalls ist ein Stromschlag bzw. eine elektrische Schädigung der Antriebseinheit möglich. Die Antriebe dürfen nur mit, ausschließlich vom HDZ genehmigten und ausgehändigten, Verlängerungskabeln betrieben werden.

### **Dürfen eigene elektronische Geräte mit ins Krankenhaus gebracht werden?**

Ja, allerdings müssen diese vor Inbetriebnahme von der Haustechnik auf den Brandschutz hin überprüft werden.

Ein Kühlschrank auf dem Zimmer wird vom HDZ bereitgestellt.

### **Darf man mit dem Herzunterstützungssystemen nach draußen gehen?**

Der Ikus ist für den Einsatz im stationärem und innerklinischen Bereich bestimmt. Die Komponenten des Excor Active® sind auch für den äußeren Bereich konzipiert, so dass eine Mobilisation auf dem Klinikgelände möglich ist. Ein Verlassen des Klinikgeländes ist jedoch nicht erlaubt.

### **Wie lang ist die Akkulaufzeit der Antriebseinheit?**

Der Batteriebetrieb des IKUS ist für maximal 30 Minuten ausgelegt. Nach jeweils zehn Minuten Batteriebetrieb ertönt ein Warnton und ein Hinweis wird am Monitor angezeigt. Eine vollständig entladene Batterie benötigt mindestens sechs Stunden Ladezeit.

Die Laufzeit des Excor Active® im Akkubetrieb ist mit 5 - 8h beschrieben und ist abhängig vom Betriebsmodus, der Größe der Blutpumpe, der eingestellten Rate sowie der Umgebungstemperatur. Darüber hinaus haben auch die verwendeten Kanülen, technische Einflussfaktoren und patientenseitige Faktoren (wie der Blutdruck) einen Einfluss auf die Laufzeit.

Die Akkus können im Antriebssystem und in der Ladestation aufgeladen werden.

### **Auf was muss ich im Umgang mit dem Ikus achten?**

Sicherstellen, dass keine Feuchtigkeit in die Lüftungsschlitze gelangt. Andernfalls droht ein elektrischer Schlag bzw. ein Ausfall des Ikus.

### **Auf was muss ich im Umgang mit dem Herzunterstützungssystem achten?**

Elektrische Komponenten, welche nicht gegen das Eindringen von Sprühwasser geschützt sind, vor Nässe schützen. Der Schutz gegen das Eindringen von Flüssigkeiten kann an der Schutzart abgelesen werden.

### **Auf was muss ich im Umgang mit den Blutpumpen achten?**

Antriebsschläuche und Kanülen nicht

abknicken. Zur Inspektion der Blutpumpen-Unterseite einen Spiegel verwenden

### **Wie lang ist die Driveline- der Bewegungsradius?**

Die Antriebsschläuche sind 200 cm lang.

### **Was ist zur Reinigung der Blutpumpe vorgesehen?**

Die Reinigung der Antriebsschläuche und Blutpumpen ist ausschließlich mit Kodan® Wipes vorzunehmen. Keine Seifen oder Reinigungstücher verwenden, da diese die Oberfläche verändern können.

### **Wie ist die Antriebseinheit IKUS zu reinigen?**

Zur Reinigung keine korrosiven oder farbstoffhaltigen Lösungen oder organische Lösungsmittel verwenden, da diese die Oberfläche des Produktes verändern können. Der Ikus kann per Wischdesinfektion mit alkoholhaltiger Lösung gereinigt werden. Dabei Lüftungsschlitze aussparen.

### **Wie ist die Antriebseinheit Excor Active® zu reinigen?**

Tuch mit Wasser anfeuchten und alle Außenflächen abwischen. Bei Bedarf ein mildes pH-neutrales Reinigungsmittel verwenden. Grobe Verschmutzungen können zuvor mit einer weichen Bürste entfernt werden.

### **Darf man als Patient am Berlin Heart alles essen?**

Wenn keine Allergien oder Unverträglichkeiten bestehen, dürfen Kinder am Berlin Heart alles essen. Lediglich bei Vitamin K-haltigen Lebensmitteln ist Vorsicht geboten, da Vitamin K sich auf den INR-Wert auswirkt. Eine

Ernährungsberaterin steht bei Fragen zur Verfügung. Diese kommt auch wochentags täglich auf die Station, um Essenswünsche zu erfragen.

### **Was kann mein Kind mit einem Herzunterstützungssystem nicht mehr machen?**

Baden gehen, denn das Herzunterstützungssystem darf nicht mit Wasser in Kontakt kommen. Das Duschen ist daher nur eingeschränkt möglich.

### **Muss ein Patient mit einem Herzunterstützungssystem Medikamente einnehmen?**

Ja, eine Therapie mit Blutverdünnern ist unvermeidbar. Sie reduziert das Risiko der Thrombenbildung, die möglicherweise einen Schlaganfall zur Folge haben kann.

### **Was passiert im Falle eines Stromausfalls?**

Das Herzunterstützungssystem wird in der Regel immer an den Notstrom angeschlossen. Sollte es doch zu einem Stillstand kommen, hat das Gerät immer noch eine Backupbatterie. Sollte es sich um einen längeren Stromausfall handeln, muss das Gerät mit einer dafür vorgesehenen Handpumpe betrieben werden.



## Glossar

**Antikoagulation:** Gerinnungshemmung durch die Gabe von therapeutischen Blutgerinnungshemmern

**BVAD:** Biventrikuläres Herzunterstützungssystem, welches beide Herzkammern unterstützt

**BGA:** Blutgasanalyse

**Diaruf:** Spezielle Notrufvorrichtung im Patientenzimmer für das Berlin Heart System

**Echo:** Echokardiografie, Ultraschalluntersuchung des Herzens

**EKG:** Elektrokardiogramm - Herzschritt

**Embolie:** Lösung eines Thrombus und dadurch bedingte Verstopfung eines Gefäßes

**Fibrin:** Ist ein Bestandteil des Blutes, der als erster Schritt in der Blutgerinnung gebildet wird.

Fibrinbeläge können sich als Gerinnsel-Vorstufe an den Kanülen und der Blutpumpe bilden. Sie haben eine weißlich, gelbliche Farbe.

**INR:** International Normalized Ratio - gibt den Faktor an um den die normale Gerinnung verlängert ist. Ein hoher INR steht für eine intensive Blutgerinnungshemmung.

**LVAD:** Linksventrikuläres Herzunterstützungssystem

**Phenprocoumon/Marcumar:** Blutgerinnungshemmer aus der Gruppe der 4-Hydroxycumarine; Vitamin K-Hemmer

**Blutpumpe:** So wird der Teil des Herzunterstützungssystem genannt, wo der Pumpenantrieb angeschlossen ist. Kontrolliert wird an der „Blut-“ und der „Luftseite“.

**RVAD:** Rechtsventrikuläres Herzunterstützungssystem

**Thromben:** Blut-Gerinnsel

**VAD-Koordinator:** Eine Fachkraft, die sich auf die Therapie mit Herzunterstützungssysteme spezialisiert hat.

**Ventrikel:** (Herz-) Kammer

**Warfarin:** Blutgerinnungshemmer aus der Gruppe der Vitamin K Antagonisten



## Selbsthilfeangebote

### Name der Organisation

### Internetadresse

#### Überregionale Selbsthilfe für angeborene Herzfehler

Herzkind e.V.

[www.herzkind.de](http://www.herzkind.de)

Interessensgemeinschaft Das herzkranke Kind e.V. (IDHK)

[www.idhk.de](http://www.idhk.de)

Kinderherzstiftung in Deutsche Herzstiftung e.V.

[www.kinderherzstiftung.de](http://www.kinderherzstiftung.de)

Bundesvereinigung JEMAH e.V.

[www.jemah.de](http://www.jemah.de)

Bundesverband Herzkranke Kinder mit Mitgliedsvereinen

[www.bvhk.de](http://www.bvhk.de)

Hypoplastische Herzen Deutschland e.V.

[www.hypoplastische-Herzen-deutschland.de](http://www.hypoplastische-Herzen-deutschland.de)

#### Auswahl regionaler Selbsthilfe für angeborene Herzfehler

KINDERherzHILFE Schleswig-Holstein

[www.kinderherzhilfen.de](http://www.kinderherzhilfen.de)

Herzkinder Fulda

[www.herzkinder-fulda.de](http://www.herzkinder-fulda.de)

Herzkinder Oberhausen und Umgebung e.V.

[www.herzkinder-ob.de](http://www.herzkinder-ob.de)

Herzpflaster Coesfeld

[www.bunter-Kreis-muensterland.de](http://www.bunter-Kreis-muensterland.de)

Herzkranke Kinder e.V.

[www.herzkranke-kinder-muenster.de](http://www.herzkranke-kinder-muenster.de)

Kinderherzhilfe Vechta e.V.

[www.kinderherzhilfe-vechta.de](http://www.kinderherzhilfe-vechta.de)

Herzkrankes Kind Aachen e.V.

[www.herzkrankeskindaachen.de](http://www.herzkrankeskindaachen.de)

Elterninitiative herzkranke Kinder u. Jugendlicher Bonn e.V.

[www.herzkinder.bnet.de](http://www.herzkinder.bnet.de)

Elterninitiative herzkranker Kinder, Köln e.V.

[www.herzkranke-kinder-koeln.de](http://www.herzkranke-kinder-koeln.de)

Kleine Herzen Hannover e.V. (Hilfe für kranke Kinderherzen)

[www.kleineherzen.de](http://www.kleineherzen.de)

#### Selbsthilfe für Patienten mit syndromalen Erkrankungen

Marfan Hilfe (Deutschland) e.V.

[www.marfan.de](http://www.marfan.de)

LEONA e.V./Verein für Eltern chromosomal geschäd. Kinder

[www.leona-ev.de](http://www.leona-ev.de)

KiDS-22q11 e.V.

[www.KIDS-22q11.de](http://www.KIDS-22q11.de)

Deutsches Down-Syndrom Info Center

[www.down-syndrom.org](http://www.down-syndrom.org)

Arbeitskreis Down-Syndrom e.V.

[www.down-syndrom.de](http://www.down-syndrom.de)

Turner-Syndrom-Vereinigung Deutschland e.V.

[www.turner-syndrom.de](http://www.turner-syndrom.de)

Noonan-Kinder e.V. Deutschland

[www.noonan-kinder.de](http://www.noonan-kinder.de)

Williams-Beuren-Syndrom e.V.

[www.w-b-s.de](http://www.w-b-s.de)

Weitere Informationen von Berlin Heart

[www.berlinheart.de](http://www.berlinheart.de)

[www.Berlinheart-academy.de](http://www.Berlinheart-academy.de)

**In dringenden Fällen können Sie auch unter der Telefonnummer 05731 / 971381 im Sekretariat Rat einholen.**

