



Steunhart voor kinderen

Wij geven u graag informatie over een steunhart bij kinderen. Waarom een steunhart nodig kan zijn en wat u en uw kind kunnen verwachten tijdens de behandelperiode.

Waarom een Steunhart?

Uw kind kan in aanmerking komen voor het plaatsen van een steunhart als:

- de gebruikelijke behandeling van hartfalen niet meer voldoende is (in de vorm van medicatie, vochtbeperking en dieet)
- en uw kind in aanmerking komt voor een harttransplantatie

Het steunhart neemt een groot deel van de functie van het hart over. Daarbij kunnen de andere organen ook beter blijven functioneren, omdat ze beter voorzien worden van bloed.



Voordat uw kind aan het steunhart gaat, is hij dus afhankelijk van:

- verblijf in het ziekenhuis (kliniek intensive care kinderen)
- bewaking door middel van de monitor
- continue ondersteunende medicatie voor het hart via het infuus
- continue aandacht en zorg van specialistische verpleegkundigen
- mogelijk beademing via de beademingsmachine



Met wie heeft u te maken?

Tijdens de behandelperiode krijgen u en uw kind begeleiding van:

- medisch en verpleegkundig behandelteam kliniek intensive care kinderen
- kindercardiologen
- VAD team (Ventrikel Assist Device)
- pedagogisch medewerkers
- medisch maatschappelijk werkers
- geestelijke verzorging
- fysiotherapie
- diëtiste
- psycholoog



Soorten steunharten

Er zijn 2 soorten steunharten:

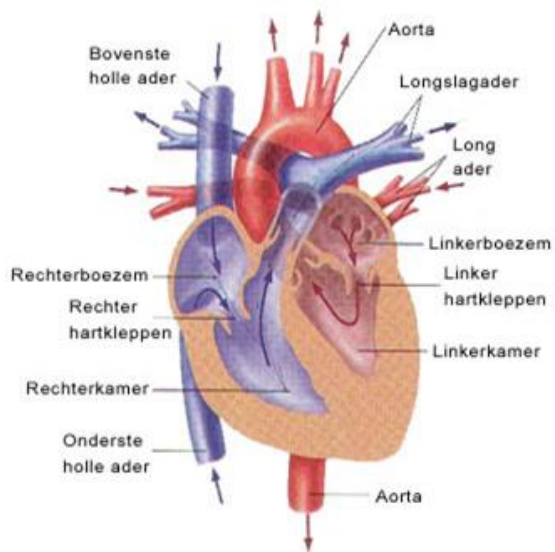
- Het steunhart bevindt zich in het lichaam met uitzondering van de driveline (slang) die gekoppeld is aan de controller (apparaat) met instellingen. Het steunhart is direct op het hart geplaatst en pompt het bloed uit het hart in het steunhart. Met een korte canule wordt het bloed uit het steunhart het lichaam in gepompt. Deze vorm gebruiken we (om technische redenen) alleen voor oudere kinderen en bespreken we hier verder niet, omdat dit niet van toepassing is op uw kind.
- Het steunhart bevindt zich buiten het lichaam en is door grote canules met het hart verbonden (zie afbeelding) om het bloed uit het hart naar het steunhart en weer terug het lichaam in te pompen. Deze vorm leggen we graag verder aan u uit.



Het normale hart

Het hart bestaat uit 2 boezems (=atrium) en 2 kamers (=ventrikel). Een kamer en een boezem voor de rechterkant en een kamer en een boezem voor de linkerkant van het hart.

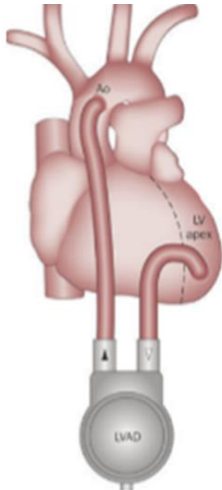
- De rechterkant van het hart krijgt het bloed vanuit het lichaam in de rechterboezem. Via de rechterkamer pompt het hart het bloed via de longslagader de longen in om het bloed van zuurstof te voorzien.
- De linkerkant van het hart krijgt het bloed voorzien van zuurstof vanuit de longen in de linkerboezem. Via de linkerkamer pompt het hart het bloed via de lichaamsslagader/aorta het lichaam in.



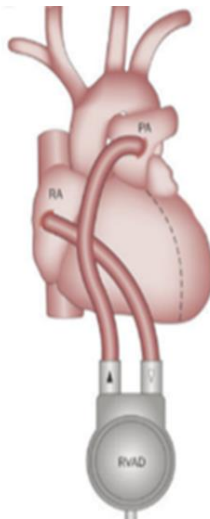
Hoe wordt een steunhart in het hart geplaatst?

Er zijn 3 verschillende manieren om een steunhart te plaatsen namelijk:

1. Wanneer het steunhart alleen de linkerkant van het hart ondersteunt spreken we van Left Ventrikel Assist Device (= LVAD). Hierbij is 1 canule geplaatst in de linkerhartkamer. Deze voert het bloed uit de linkerhartkamer naar de bloedpomp. Vanuit de bloedpomp wordt het bloed teruggepompt in de aorta/lichaamsslagader. Op deze manier wordt het lichaam voorzien van bloed.



2. Wanneer het steunhart alleen de rechterkant van het hart ondersteunt spreken we van Right Ventrikel Assist Device (=RVAD). Hierbij is 1 canule geplaatst in de rechterboezem van het hart. Deze voert het bloed uit de rechterboezem naar de bloedpomp. Vanuit de bloedpomp wordt het bloed teruggepompt in de longslagader en gaat het door naar de longen.



3. Wanneer het steunhart zowel de linker- als de rechterkant van het hart ondersteunt spreken we van een **Biventriculair Assist Device (=BiVAD)**. Dit is dus een combinatie van eerder genoemde systemen (**LVAD en RVAD**). Hierbij heeft uw kind dus 2 bloedpompen en 4 canules. De 1^{ste} canule wordt geplaatst in de rechterboezem van het hart. Deze voert het bloed uit de rechterboezem naar de bloedpomp. Vanuit de bloedpomp gaat het bloed terug naar de 2^{de} canule die in de longslagader ligt. Het bloed in de longslagader gaat via de longen, waar de uitwisseling van zuurstof en koolzuur plaatsvindt, naar de linkerkant van het hart. Hier ligt de 3^{de} canule in de linkerhartkamer. Deze voert het bloed via de linkerhartkamer naar de bloedpomp. Via de bloedpomp gaat het bloed naar de 4^{de} canule in de aorta/lichaamsslagader die het bloed het lichaam in pompt.

Over de operatie

De operatie vindt plaats in het thoraxcentrum van het Erasmus MC. Een thoraxchirurg plaatst de canules in het hart van uw kind. Dit is een grote open-hart operatie waarbij uw kind aan de hart-longmachine ligt.

Duur van de operatie

De operatie duurt meestal 4-6 uur.

Voordat wij uw kind aan het definitieve steunhart aansluiten, zoals eerder beschreven, sluiten wij de canules eerst aan op een andere tijdelijke pomp, namelijk de Levitronix (zie afbeelding). Met dit tijdelijke systeem stellen wij de juiste instellingen in voordat we het Berlin Heart-Ikus systeem aansluiten (meestal is de Levitronix een tijdelijk systeem voor een periode van 1-4 weken). Voor het overzetten op het definitieve systeem gebruiken wij dezelfde canules. Alleen het systeem wordt vervangen. Er is dus niet opnieuw een open-hart operatie noodzakelijk. Het voordeel van de Berlin Heart ten opzichte van de Levitronix is dat uw kind mobieler kan zijn.



© EMC 2004



Opbouw steunhart

1. Canules

De thoraxchirurg plaatst de canules. De canules blijven zitten gedurende de gehele behandeling met het steunhart. Na ongeveer 2 weken zijn ze ingegroeid in de huid en in het hart. Omdat ze direct in en naast het hart zitten is hygiëne belangrijk.



Canules zonder wondverband

2. Bloedpomp

Aan de canules zit de bloedpomp aangesloten. De bloedpomp bestaat uit 2 delen: een bloedkamer en luchtkamer, gescheiden door een membraan. De bloedpomp is er in verschillende groottes, afhankelijk van het gewicht van uw kind.

Een met lucht gevulde pompslang verbindt de luchtkamer van de pomp met de aandrijfeenheid (ikus). De aandrijfeenheid levert de zuig- en aandrijfdruk waarmee het membraan tussen lucht- en bloedkamer wordt bewogen. Zo wordt het bloed uit de hartkamer in de bloedpomp gezogen en weer vanuit de bloedpomp terug in het lichaam gepompt.



Bloedpomp



Luchtkamer

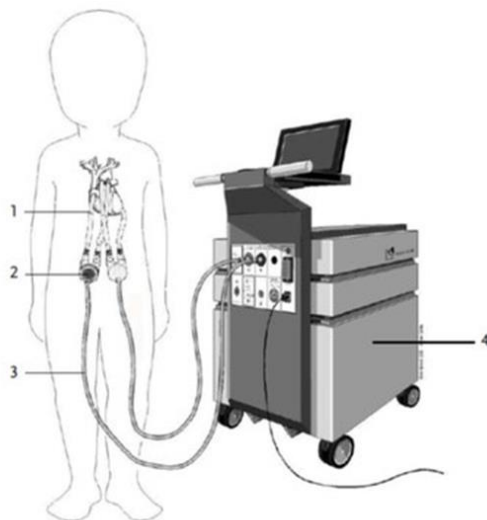


3. De aandrijfeenheid: IKUS

Via een driveline (een dikke doorzichtige slang) is de bloedpomp met de aandrijfunit verbonden. Uw kind is altijd verbonden met dit apparaat. De aandrijfunit draait op netstroom, maar heeft ook een accu van 50 minuten. Hierdoor kan uw kind kort mobiel zijn.



Er is altijd een back-up systeem beschikbaar als de Ikus niet goed functioneert of dreigt uit te vallen. De kans hierop is echter zeer klein. Er is ook een handpomp aanwezig om tijdelijk handmatig de bloedpomp in beweging te houden. Hierna wordt zo spoedig mogelijk een andere Ikus aangesloten.



1. canule
2. bloedpomp
3. driveline
4. aandrijfeenheid: Ikus



Na de operatie

Nazorg en controles

- Voor het goed blijven functioneren van de bloedpomp controleert het medisch behandelteam de pomp volgens een afgesproken schema. Wij controleren elke dag de bloedpomp op bloedstolsels/aanslag en of de pomp goed werkt. Hierbij gebruiken wij een zaklamp en spiegel. Als er stolsels zijn of de pomp werkt niet voldoende, is er overleg met de dienstdoende arts voor bijvoorbeeld het aanpassen van de antistollingsmedicatie.



- De verpleegkundige verzorgt de canules van uw kind aan de hand van een schema. In het begin is dit dagelijks. Afhankelijk van hoe de insteekopeningen van de canules eruitzien vermindert dit naar uiteindelijk 2 keer per week. Wij verzorgen de insteekopeningen van de canules steriel volgens een vast protocol. In het begin kan de wondzorg nog pijnlijk zijn en angst opwekken bij uw kind. We houden dit in de gaten en geven zo nodig medicatie. Na een tijdje kan de wondzorg in principe zonder medicatie gebeuren. Het verband op de canules moet de wond goed afsluiten. Er mag geen vuil bijkomen. Een infectie in dit gebied kan zich uitbreiden naar het hart en het lichaam en kan grote gevolgen hebben. Wanneer de thoraxchirurg toestemming geeft, mag uw kind onder de douche of in bad. Direct daarna verzorgen wij de wond.





Wondverzorging, steriele verzorging



Wondverband na verzorging

- Het VAD team houdt de situatie van uw kind goed in de gaten en wordt opgeroepen als er problemen zijn. Met name de eerste dagen kijkt het team mee bij de wondzorg.
- Wij meten 2 keer per dag de temperatuur van uw kind om een infectie zo snel mogelijk op te sporen.
- Wij nemen regelmatig bloed af om onder andere de bloedstolling te controleren.
- Vanwege de kans op een infarct en bloeding houden wij goed in de gaten of uw kind geen neurologische klachten heeft. Dit doen we door middel van krachtscores en pupilcontroles. Als u merkt dat er iets verandert bij uw kind tijdens bewegen of praten, geeft u dit dan door aan de verpleegkundige.

Waarschuw altijd de verpleegkundige wanneer uw kind niet lekker wordt of anders reageert dan normaal.



Leefregels

Bij de behandeling van een steunhart zijn er een aantal aandachtspunten waarop uw kind en u moeten letten:

- Het steunhart neemt vrijwel volledig het hart van uw kind over. Uw kind is hier afhankelijk van. Het is daarom belangrijk dat deze goed blijft functioneren. Ga dus voorzichtig om met de canules, bloedpomp en aandrijving:
 - Er mag geen spanning op de aandrijfslang van de bloedpomp naar de aandrijving komen te staan. Ook mag deze slang niet afknikken. Als dit gebeurt werkt de pomp niet goed meer.
 - Door de implantatie van de canules kan uw kind niet op zijn buik liggen.
 - Er mag geen duw- en/of trekkracht op de canules ontstaan en het afknikken van de canules moet zoveel mogelijk worden voorkomen omdat de pomp anders niet (optimaal) kan functioneren.
 - Het aandrijfsysteem IKUS mag niet nat worden (er is een hoes beschikbaar voor het douchen) en niet te veel in de zon.

Eten en drinken

- Voor een goed werkende bloedpomp is de hoeveelheid vocht in de bloedbaan van uw kind belangrijk. Uw kind moet daarom voldoen aan een minimale vochtinname verspreid over de dag. In het begin is dit vaak lastig, omdat uw kind eerst juist een vochtbeperking had. Haalt uw kind de minimale inname niet zelf met eten en drinken, dan vullen wij het aan met sondevoeding of vocht via het infuus. Het verliezen van vocht in de vorm van braken/diarree kan dus ook een probleem zijn voor de werking van de bloedpomp.
- Uw kind krijgt zo veel mogelijk calorieën toegediend voor een goed lichamelijk herstel en om in goede conditie te blijven.



Wij proberen u zoveel mogelijk te betrekken bij de zorg voor uw kind



Het resultaat

Voordelen van een steunhart

Na het plaatsen van een steunhart zijn er een aantal voordelen:

- Meestal kan de medicatie via het infuus ter ondersteuning van het hart afgebouwd worden tot stop. De medicatie tegen hartfalen in de vorm van pillen moet uw kind soms blijven gebruiken.
- Uw kind kan zeer waarschijnlijk weer zelfstandig ademen zonder hulp van de beademingsmachine. Dit is vaak enkele dagen na de open-hart operatie.
- Uw kind kan weer zelf eten of eventueel calorierijke sondevoeding krijgen, terwijl uw kind dit eerst niet goed kon verdragen. Dit komt omdat het maag-/darmstelsel nu beter voorzien wordt van bloed.
- Na het plaatsen van het steunhart krijgt uw kind meer energie en kunnen andere organen herstellen, zoals de lever en nieren die nu voldoende bloed krijgen.
- Het steunhart neemt de pompfunctie voor een deel of helemaal over van het hart.
- Uw kind komt dus in een meer optimale conditie. Dit helpt uw kind om de wachttijdperiode tot de transplantatie en de transplantatie zelf beter door te komen. Ook het herstel daarna verloopt vlotter.
- De ondersteuning met een steunhart kan vele maanden tot een aantal jaar zijn.
- Met behulp van de fysiotherapeut krijgt uw kind een mobilisatieschema (activiteiten/beweegschema). Uiteindelijk wordt uw kind weer volledig mobiel en kan hij van de ICK af gaan voor een wandeling of andere activiteiten zoals school of naar de zaal van fysiotherapie gaan. De eerste periode is dit altijd samen met een verpleegkundige. Na verloop van tijd kunnen wij u leren om te gaan met de Berlin Heart Ikus, zodat u dit zelfstandig met uw kind kunt doen.



Mobiel met de IKUS



Bijwerkingen en complicaties

Nadelen van het steunhart

Naast de vele voordelen zijn er ook nadelen bij een steunhart:

- Uw kind moet met het steunhart op de intensive care kinderen verblijven. Alleen daar zijn gespecialiseerde verpleegkundigen die de benodigde specialistische zorg kunnen geven.
- Het verblijf vraagt veel van zowel uw kind als van u als ouder/verzorger.
- We moeten uw kind goed blijven observeren en monitoren.
- De eerste maand na het plaatsen van het systeem is de kans op complicaties het grootst, omdat het lichaam zich helemaal moet aanpassen aan de nieuwe situatie.

Complicaties

- De kans bestaat dat er in het bloed stolsels ontstaan, die een 'infarct' kunnen veroorzaken. Dit komt omdat bloed uit de hartkamer naar de bloedpomp en weer terug naar het hart wordt gepompt en het bloed daarbij in aanraking komt met lichaamsvreemd materiaal (zoals de canules en pomp). Een infarct is een bloedprop in de bloedbaan die het bloedvat geheel of gedeeltelijk afsluit. Hierdoor krijgen achterliggende gebieden geen bloed en zuurstof en sterft het weefsel af. Met name herseninfarcten kunnen grote lange termijn gevolgen hebben voor uw kind. Soms is een transplantatie dan niet meer mogelijk. Uw kind krijgt daarom antistollingsmedicatie om deze complicatie zo veel mogelijk te voorkomen.
- Het gebruik van antistollingsmedicatie kan ook complicaties geven, zoals een bloeding in de hersenen of ergens anders in het lichaam. Tijdens de gehele behandeling moeten wij hier rekening mee houden.
- Ondanks de antistollingsmedicatie kan het bloed te dun of juist te stroperig zijn. Wij controleren regelmatig het bloed bij uw kind om na te gaan of uw kind de juiste dosering antistolling krijgt en passen eventueel de medicatie aan om dit zo veel mogelijk te voorkomen.
- Het verzorgen van de canule insteekopeningen moet steriel en nauwkeurig gebeuren. Toch kan uw kind infecties krijgen. Hygiëne blijft dus belangrijk.

Tot slot

De informatie vervangt zeker niet de persoonlijke gesprekken die u met het behandelteam heeft, maar is een aanvulling daarop en kan gebruikt worden als naslagwerk. Zo kunt u de informatie nog eens rustig lezen. Wij kunnen ons voorstellen dat u na het lezen van deze informatie nog vragen heeft. Schroom alstublieft niet deze vragen te stellen. We streven naar een zo optimaal mogelijke zorg en vinden het erg belangrijk dat u en uw kind precies weten wat er gebeurt. U kunt altijd terecht bij het medisch en verpleegkundig behandelteam van uw kind.





